



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM AVC

Contributos do enfermeiro de reabilitação

António Silva Araújo



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

António Silva Araújo

O processo de transição do cuidador informal da pessoa
com AVC - Contributos do enfermeiro de reabilitação

Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Aurora Pereira

e co orientação da
Mestre Maria José Fonseca

Dezembro 2015

RESUMO

O aumento dos acidentes vasculares cerebrais em Portugal e por todo mundo ocidental, apesar de nas últimas décadas se apostar em campanhas sistemáticas na prevenção, conduz a que esta doença continue a representar uma das principais causas de mortalidade e morbilidade a nível mundial, com impacto a nível pessoal, familiar, social e económico das sociedades.

A produção de conhecimento, e a investigação na área das transições que apresentamos, visa sobretudo compreender áreas centrais da enfermagem, e que se constituem altamente sensíveis aos cuidados de enfermagem de reabilitação. Falámos na pessoa com AVC com dependência para os autocuidados e no cuidador informal no assumir do “novo papel”.

Neste contexto, emergiu o presente estudo que tem como objetivo principal compreender o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e a intervenção do enfermeiro de reabilitação, contribuindo para uma melhor prática de cuidados favorecedora de uma transição saudável, com ganhos positivos para os envolvidos.

Para a concretização deste estudo e dar resposta aos objetivos delineados, optamos por uma abordagem qualitativa de carácter exploratório e descritivo. Como estratégia de recolha de dados optamos pela entrevista semi-estruturada que foi dirigida a seis cuidadores informais. Estes obedeceram a um conjunto de critérios de inclusão, nomeadamente serem cuidadores pela primeira vez; não remunerados; ter sido submetidos a programa de intervenção do enfermeiro de reabilitação e cujo destino na alta da pessoa com AVC seja o seu domicílio.

Da análise dos dados obtidos, obtivemos um conjunto de áreas temáticas: perceção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel; fatores dificultadores e facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC; sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC; repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC e os benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação.

Os resultados desta investigação indicam que a maioria dos cuidadores informais é do sexo feminino, com uma média de 54 anos de idade, casados, possuem escolaridade básica, uma situação profissional pouco diferenciada e o grau de parentesco mais

representado é o de filho. São reveladores que o investimento nos enfermeiros de reabilitação e o recurso a modelos de intervenção potenciadores de transições bem-sucedidas por parte de cuidadores informais da pessoa com AVC espelha bons resultados e ganhos em saúde. Instruir e treinar as habilidades e promover a aquisição de mestria, identificando as perceções, as dificuldades, os sentimentos, os fatores facilitadores, as repercussões/impactos no cuidador informal da pessoa com AVC, visando um ajustamento e adaptação eficaz, uma integração fluida da nova identidade (ser cuidador), com o intuito de adquirir qualidade de vida e bem – estar ou seja uma transição positiva.

Inevitavelmente a produção de conhecimento nesta área conduzirá a implicações a nível da prática (na construção de novos modelos de atuação); na formação dos nossos pares; na gestão (na aposta dos enfermeiros de reabilitação nas equipas) e por último na investigação (noutros contextos e com outros participantes). O desafio é sermos facilitadores em todo o processo de transição.

Palavras-chave: AVC, cuidador informal, transição, enfermagem de reabilitação

ABSTRACT

The elevated number of cerebrovascular accident (CVA) in Portugal and in all the occidental world, even though all the investments in systematic campaigns for prevention in the last decades, has led to the fact that this disease continues to represent one of the principal causes of mortality and morbidity worldwide, with impact on a personal, familiar, social and economic levels among society.

The production of knowledge, and the investigation in transition areas that we present, focuses mainly on understanding the central areas in nursing that are highly sensitive to the nursing care of patient rehabilitation. This refers to the individual with CVA with dependency in regards to self-care, and to the informal caregiver in assuming a “new role”.

In this context, the present study immersed with the principal objective of understanding the process of transition of the informal caregiver of a person with CVA and the intervention of the rehabilitation nurse, contributing to a better practice of the care provided, improving and bettering the transition, with positive gains to all involved.

For the conception of this study and to give answers to the objectives proposed, we opted for a qualitative approach with an explorative and descriptive character. In order to collect data we opted for the semi-structured interview directed at six informal caregivers. These followed a set of criteria of inclusion, including the fact that they are first time caregivers; unpaid; having been subjected to a program of intervention of a rehabilitation nurse; and that the destination post hospital stay is their home.

From the data collected, we obtained a set of thematic areas: perception of the informal caregiver of an individual with CVA on his role; facilitating factors and difficulty factors in the transition process of becoming an informal caregiver of an individual with CVA; the informal caregivers feelings while caring for an individual with CVA; and the benefits of the interventions of the rehabilitation nurse.

The results of this investigation demonstrated that most of the informal caregivers is of the female sex, with an average age of 54 years old, married, having basic education, in an undefined professional situation and the most representative state of relationship is the son. This study reveals that the investments made in the rehabilitation nurse and the use of intervention models that promote successful transitions of the informal caregiver of the

individual with CVA, promotes good results and is beneficial for overall good health. Instruct, train for improvement of capacities and promote acquisition of perfection, identifying the perceptions, the difficulties, the feelings, the facilitating factors, the consequences/ impacts of the informal caregiver of the person with CVA, aiming towards an adjustment and an effective adaptation, a fluid integration to their new identity (being a caregiver), with the goal of acquiring an overall good quality of life.

Inevitably, the production of knowledge in this field will lead to practical implications (used in the construction of new action modules); in the formation of our peers; in management (betting on rehabilitation nurses in our nursing teams); and also in other investigations (in other contexts and with other intervenients). The final goal is for us to be facilitators in the transition process.

Key words: CVA, informal caregiver, transition, rehabilitation nurse

AGRADECIMENTOS

Durante este moroso percurso, foram várias as pessoas que se cruzaram no meu caminho e que contribuíram de forma direta ou indireta para a consecução deste trabalho. A essas pessoas quero expressar o meu agradecimento.

À Professora Doutora Aurora Pereira, pela forma como ao longo dos anos nos tem dado a conhecer uma enfermagem que nos faz muito sentido. Muito obrigado pelo conhecimento partilhado, pela compreensão e dedicação para comigo, pela competência e rigor!

À Mestre Maria José por todos os conhecimentos partilhados, pela compreensão, dedicação, disponibilidade e boa disposição. O meu muito obrigado!

A todas as pessoas com AVC e seus cuidadores informais, pela disponibilidade, pelos momentos de crescimento pessoal e profissional, pelas conversas, pois sem eles tudo isto não era possível. O meu sincero obrigado!

Agradeço aos meus eternos amigos pelo carinho e por me incentivarem e apoiarem nesta caminhada!

Agradeço a minha MÃE...incondicionalmente, sempre presente! Ao meu pai por me apoiar sempre em tudo na minha vida. OBRIGADO!

Por último agradeço a minha esposa Natália pelo carinho, pela dedicação e apoio incondicional. E às minhas queridas filhas Mariana e Inês, por tudo pois o sorriso delas basta para dar sentido a minha vida. Amo-vos!

A todos OBRI.....GADO!

As dificuldades dobram alguns homens

Mas constroem-se outros”

(Nelson Mandela)

SUMÁRIO

RESUMO.....	5
ABSTRACT	7
AGRADECIMENTOS	9
ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS	15
SIGLAS	16
ABREVIATURAS	17
INTRODUÇÃO	21
<u>CAPÍTULO I</u> - O CUIDAR DA PESSOA COM AVC E O PROCESSO DE TRANSIÇÃO	
DO CUIDADOR INFORMAL	23
1. A Pessoa com AVC	25
1.1 O Acidente Vascular Cerebral: da fisiopatologia à prevenção	26
1.2 As Necessidades de Cuidados de Enfermagem da Pessoa com AVC	29
2. O Processo de Transição do Cuidador Informal da Pessoa com AVC e a	
Intervenção de Enfermagem.....	32
2.1 Cuidador Informal da Pessoa com AVC	33
2.2 O Processo de Transição do Cuidador Informal e a Intervenção do	
Enfermeiro de Reabilitação	37
<u>CAPÍTULO II</u> - O PERCURSO METODOLÓGICO	47
1. Da Problemática aos Objetivos do Estudo.....	49
1.1 Tipo de Estudo	52
1.2 Contexto e Participantes do Estudo	52
2. Procedimento de Recolha de Dados.....	54
3. Procedimentos de Análise dos Dados.....	55
4. Considerações Éticas	56
<u>CAPÍTULO III</u> - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	59

<u>CAPITULO IV</u> - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	79
<u>CAPITULO IV</u> - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES.....	95
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
APÊNDICES	115

ÍNDICE DE FIGURAS E QUADROS

FIGURAS

Figura 1 – Teoria de Médio Alcance das Transições (adaptado de Meleis et al., 2010, p.56)..	40
Figura 2 – Necessidades de cuidados nas diferentes fases do processo de adaptação do membro da família prestador de cuidados	45
Figura 3 – Destino na alta hospitalar da pessoa com AVC	51
Figura 4 – O processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC - Contributos do enfermeiro de reabilitação: áreas temáticas.	61
Figura 5 – Perceção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel: categorias	62
Figura 6 – Fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias	64
Figura 7 – Fatores facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias.....	68
Figura 8 – Sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC: categorias.	71
Figura 9 – Repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC: categorias e subcategorias	74
Figura 10 – Benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação no processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias	76
Figura 11 – O Processo de transição do Cuidador informal da pessoa com AVC – Contributos do enfermeiro de reabilitação.....	93

QUADROS

Quadro 1 – Caracterização socio-demográfica dos participantes.....	54
---------------------------------------------------------------------------	----

SIGLAS

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CIPE – Classificação internacional para a prática de enfermagem

DCV – Doença cérebro vascular

DM – Diabetes Mellitus

DR – Diário da República

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ER – Enfermeiro de Reabilitação

ESO – European Stroke Organisation (Organização Europeia Acidente Vascular Cerebral)

HTA – Hipertensão Arterial

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

REPE – Regulamento do Exercício Profissional Enfermeiros

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

ABREVIATURAS

Et alii (e outros) – *et al*

n.º - Número

p. – Página

% - Percentagem

& - E

INTRODUÇÃO

A transição demográfica verificada em Portugal e por todo mundo ocidental, relacionada com a inovação dos processos terapêuticos e diagnósticos na área da saúde, melhoria das condições socioeconómicas das pessoas, conduz a um aumento da esperança média de vida, a um envelhecimento da população e sobretudo a um aumento das doenças crónicas, com relevância nos acidentes vasculares cerebrais (AVC) tanto na sua incidência como na prevalência, com implicação na saúde e nos cuidados. Neste âmbito e segundo a Direção Geral da Saúde (2006), o AVC representa uma das principais causas de mortalidade e morbilidade a nível mundial, com impacto a nível pessoal, familiar, social, económico de saúde das sociedades.

Os esforços verificados nas últimas décadas por parte dos decisores políticos, nas novas políticas de saúde, nomeadamente na prevenção; no pré-hospitalar; na criação de Unidades de AVC; nas terapêuticas trombólícas; na dotação de recursos humanos e técnicos das unidades de saúde, permitem um encaminhamento e atendimento mais célere e eficaz destes doentes, e deste modo minorar ou evitar sequelas mais graves e incapacidades temporárias e/ou permanentes com impacto nos autocuidados.

Perante estes eventos críticos agudos (doença), por vezes geradores de dependência, a pessoa com AVC tem que aprender a viver numa nova condição de saúde. Ao enfermeiro, nomeadamente ao especialista em reabilitação cabe a responsabilização, o envolvimento, a capacitação, a promoção da adoção de comportamentos de saúde a aquisição de conhecimentos e aprendizagem de capacidades/ estratégias que permitam a reabilitação, a readaptação, ou seja encontrar respostas eficazes para uma transição saudável, positiva, promotora de bem-estar para os intervenientes.

Nestes contextos, os cuidadores informais surgem também como responsáveis pela garantia e continuidade de cuidados no domicílio à pessoa com AVC. Acreditamos, que o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC merece a devida atenção em todo o processo (como parte integrante no processo de reabilitação), pois como refere Meleis (2010) os cuidados prestados pelos familiares requerem conhecimentos e habilidades de grande complexidade e intensidade, sendo os contributos do enfermeiro de reabilitação no seio da equipa multidisciplinar de extrema importância, no sentido de desenvolver terapêuticas de enfermagem ajustadas, para ajudar o cuidador informal a atingir a mestria no tomar conta da pessoa com AVC.

As transições são pois áreas centrais da disciplina de enfermagem, devendo constituir foco de atenção principal dos enfermeiros de reabilitação, já que estes têm por missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida, situando-nos no presente estudo, a transição do cuidador informal da pessoa com AVC com dependência no autocuidado. Nestes contextos os enfermeiros devem constituir-se como agentes facilitadores em todo este processo, pois é na vivência desta dimensão, e no contributo para uma “transição saudável” que os enfermeiros são deveras significativos. Petronilho (2013, p.33) refere que o desafio que se coloca aos enfermeiros é “identificar e caracterizar adequadamente os processos de transição e desenvolver terapêuticas de enfermagem com as pessoas, por forma a facilitar e ajudar a recuperar o equilíbrio e o bem-estar, de acordo com o projeto de saúde individual”.

Neste contexto, por se tratar de um domínio central da enfermagem, suscitou-nos interesse em compreender e analisar de forma mais consistente o fenómeno em estudo, ou seja compreender o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e a intervenção do enfermeiro de reabilitação, de modo a contribuir para a melhoria da qualidade da prática dos cuidados de enfermagem, em particular da enfermagem de reabilitação, implementando intervenções que prestem ajuda efetiva às pessoas que estão a vivenciar estes processos, favorecendo uma transição saudável, e com ganhos em saúde para os envolvidos.

Relativamente ao relatório que apresentamos, este encontra-se estruturado nos seguintes capítulos. No primeiro capítulo apresentamos o enquadramento teórico que assenta nos eixos estruturantes da temática, o cuidar da pessoa com AVC e o processo de transição do cuidador informal, onde nos reportamos à pessoa com AVC, ao processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e à intervenção do enfermeiro. O segundo capítulo integra o percurso metodológico, desde a problemática aos objetivos do estudo; tipo de estudo; contexto e participantes; procedimento de recolha e análise de dados e por último as considerações éticas. No terceiro capítulo apresentamos e analisamos os resultados, obtidos. No quarto capítulo apresentamos a discussão dos resultados obtidos no estudo e por último, apresentamos as principais conclusões e implicações do estudo.

CAPITULO I

O CUIDAR DA PESSOA COM AVC E O PROCESSO DE TRANSIÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

Neste capítulo exploraremos em termos teóricos os eixos estruturantes da problemática em estudo, abordando a pessoa com AVC, desde a fisiopatologia à prevenção, as necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa com AVC e o regresso a casa, o cuidador informal e o processo de transição e a intervenção do enfermeiro de reabilitação para o processo de transição do cuidador informal.

1. A Pessoa com AVC

Atualmente impõem-se cada vez mais desafios em saúde face às novas realidades demográficas, ambientais e socioeconómicas. Observa-se em Portugal, uma diminuição das taxas de natalidade e de mortalidade, com efeito num crescente envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, em resultado da inovação dos processos terapêuticos e diagnósticos na área da saúde, bem como da melhoria das condições socioeconómicas das populações, em geral, tem-se traduzido num aumento significativo de pessoas com co-morbilidades e doenças crónicas destacando-se, entre elas, a Doença Vascular Cerebral, mais conhecida por Acidente Vascular Cerebral. Segundo o Diário da República, 2ª série (2015, p.16655) “No nosso país, como no resto da Europa e outros países em desenvolvimento, o aumento da esperança de vida e o consequente envelhecimento da população, acabam por traduzir-se num maior número de pessoas com problemas de saúde e dependências”.

Num estudo realizado pela European Stroke Organisation (ESO) (2008, p.5), Markku Kaste realça que “a situação portuguesa é mais grave, porque Portugal é o país da Europa com mais casos de internamento, incapacidade e morte provocados por AVC”. A maior parte das pessoas que sobrevivem a um AVC, apresentam algum grau de incapacidade, aliás segundo a OMS (2004) situa-se entre as principais causas de incapacidade em todo o mundo, com sobrecarga para o cuidador informal, contudo não existem dados quando comparados com os da mortalidade, constituindo-se então a principal causa de incapacidade neurológica dependente de cuidados de enfermagem de reabilitação.

As doenças cérebro-vasculares tornaram-se na atualidade um flagelo nos países desenvolvidos, um problema de saúde pública com custos para a sociedade e para a própria família da pessoa com AVC. Apesar dos crescentes esforços no sentido de minimizar a sua incidência, estas continuam a destacar-se como uma das principais causas de morbilidade e mortalidade a nível mundial (Worpe e Gijn, 2007).

Perante a pessoa com AVC, o foco de atenção da disciplina de enfermagem centra-se no

estudo das respostas humanas à doença e aos processos de vida. Desta forma, o foco de atenção dos enfermeiros no seu exercício profissional são os diagnósticos das respostas humanas à doença e aos processos de vida a partir dos quais viabilizam a produção do processo de cuidados, em parceria com a pessoa e seu cuidador informal, sendo o processo de intervenção assente na relação interpessoal.

Os enfermeiros de reabilitação norteiam a sua intervenção, tendo presente a satisfação das necessidades humanas básicas, a máxima independência na realização das atividades de vida diária e os processos de adaptação e readaptação funcional aos défices ou seja à sua nova condição, melhorando a função, preservando a auto-estima e promovendo a qualidade de vida. Simultaneamente age antecipadamente na resolução de problemas, treinando o cuidador informal para a prestação de cuidados em sistema compensatório de apoio, tendo em conta as necessidades do cuidador e da pessoa cuidada.

1.1 O Acidente Vascular Cerebral: da fisiopatologia à prevenção

O AVC é caracterizado pelo aparecimento súbito de um conjunto de sinais e sintomas neurológicos deficitários, de instalação aguda e com duração que perdura para além das 24 horas, secundária à perda focal da função cerebral, causada por um distúrbio na circulação cerebral, podendo ser de natureza hemorrágica ou isquémica (Tuna e Pereira, 2008).

Segundo a OMS (2006) a definição padrão de AVC, não é mais do que o comprometimento neurológico focal (ou às vezes global), de ocorrência súbita e duração de mais de 24 horas (ou que cause morte) de origem vascular.

O AVC cuja instalação de sintomas é súbita, com recuperação progressiva, espontânea e completa ao longo de minutos ou horas, até um período de 24 horas, sem deixar efeitos residuais, denomina-se por acidente isquémico transitório (Phipps, 2003).

Fatores de risco

A história natural da doença confirma-nos que o AVC não ocorre por mero acaso, mas antes devido a alguns fatores, por vezes já sinalizados em idades mais jovens e que influenciaram a ocorrência da instalação da doença anos mais tarde. Para Ferreira (2012, p.25), “ (...) as causas DCV são multifatoriais, relacionadas com os estilos de vida e comportamentos, por isso modificáveis e outras não modificáveis como a idade e o sexo. O risco de desenvolver DCV é tanto maior quanto maior for a coexistência de fatores de

risco”.

Portanto, trata-se de uma doença multifatorial, contudo, muitos dos fatores de risco (os modificáveis) podem ser minimizados, com a prevenção, mudança ou a adoção de estilos de vida saudáveis e com o tratamento médico.

O conhecimento sobre os fatores de risco e sobre o AVC é fundamental para a implementação de estratégias preventivas. A alta prevalência da HTA, por vezes mal diagnosticada, tratada e controlada associada aos erros alimentares, ao tabagismo, ao consumo de álcool, ao excesso de peso/ obesidade, à diabetes *mellitus*, escassa atividade física, ao sedentarismo, à dislipidemia contribui para um aumento da morbilidade cardiovascular.

Classificação do AVC

Não existe uniformidade na classificação tipológica do AVC, no entanto a revisão da literatura indica-nos que existem dois tipos de AVC, Isquémico e Hemorrágico, que se subdividem em subtipos, apresentando etiologia, mecanismos de instalação, opções terapêuticas e prognósticos diferentes. De referir ainda, que cada tipo de AVC tem características diferentes no que se refere à sobrevida e aos efeitos na incapacidade das pessoas a longo prazo.

No que respeita à epidemiologia, o AVC de natureza isquémica surge em cerca de 80-85% dos casos, sendo mais frequente que o AVC Hemorrágico, que se apresenta em apenas 15-20% de casos (Worpe e Gijn, 2007).

O AVC Isquémico resulta da interrupção abrupta do fluxo sanguíneo cerebral numa determinada localização focal. Esta hipoperfusão ou mesmo ausência de perfusão sanguínea priva as células neuronais de glicose e oxigénio, os dois substratos indispensáveis ao bom funcionamento e sobrevivência das células, conduzindo inevitavelmente à morte celular se o fluxo não for restabelecido (Aminoff, 2005). O mesmo autor refere ainda que a lesão isquémica pode ser produzida essencialmente por dois mecanismos diferentes: a trombose (responsável por cerca de dois terços dos casos) e o embolismo (responsável por um terço).

Enquanto, o AVC Hemorrágico é consequência de um fenómeno inverso ao do isquémico, decorrendo de uma rutura vascular localizada e mais ou menos difusa, podendo denominar-se por hemorragia intracerebral, hemorragia parenquimatosa e por hemorragia subaracnoide. O acidente hemorrágico cerebral, mais do que o isquémico, está intimamente relacionado com a hipertensão arterial.

Sintomatologia/manifestações clínicas

O rápido reconhecimento e orientação do AVC constituem um dos elos mais relevantes da cadeia de sobrevivência do AVC. O conceito “Tempo é Cérebro” significa que o tratamento do AVC é encarado como emergência, conforme as recomendações emanadas pela ESO (2008,p.7) para o tratamento do AVC. Tem-se verificado, pois uma preocupação crescente em educar e informar as populações, alertando para a sintomatologia de alerta do AVC.

O AVC provoca danos nas funções neurológicas, originando défices a nível das funções motoras, sensoriais, de visão, mentais, comportamentais, percetivas e da linguagem (compreensão e/ou expressão), embora o quadro neurológico se altere e muito em função do local e extensão preciso da lesão. Inclui um ou mais distúrbios focais ou globais da função cerebral, sendo os défices motores os mais típicos e para os quais as pessoas estão mais despertas, nomeadamente a hemiplegia ou hemiparesia no hemicorpo oposto ao local da lesão que ocorreu no cérebro, surgindo ainda afasia, disartria, alterações visuais, agnosia, apraxia, disfagia, entre outras.

Tal como outras doenças crónicas, o AVC conduz à deterioração das capacidades físicas, cognitivas, emocionais e sociais da pessoa, muitas vezes irreversíveis, e não raras vezes, ficam incapacitadas com dependência física e funcional para o autocuidado bem como para as atividades instrumentais de vida diária, que carecem de ser proporcionadas pelo cuidador informal aquando do regresso da pessoa a casa.

Prevenção do AVC

O AVC tem uma taxa de incidência elevada em Portugal, segundo Sá (2009, p.16)

“Dos estudos epidemiológicos efetuados no nosso país sobre a doença vascular cerebral salienta-se um, publicado em 2006, que incidiu em populações do norte, e no qual foram descritos valores da incidência que variaram entre 202 (áreas rurais) e 173 casos (áreas urbanas) por 100.000 habitantes/ano (...) contudo, não há valores oficiais do Ministério da Saúde”,

atingindo, cada vez mais, pessoas jovens no auge das suas vidas pessoais e profissionais, desestruturando a pessoa e a família, levando-os a alterar os seus projetos de vida. Contudo, continua ainda a ser uma doença associada maioritariamente à terceira idade.

Menoita (2012) refere que a elevada prevalência nacional de fatores de risco implica que se tenha especial atenção à sua efetiva prevenção, deteção e correção, constituindo-se campo de ação privilegiado dos enfermeiros, nomeadamente dos enfermeiros de

reabilitação cuja intervenção se faz sentir desde a prevenção primária à terciária.

Na prevenção primária, o principal objetivo centra-se na promoção da saúde, adoção de estilos de vida saudáveis, limitando desta forma a incidência da doença, através do controlo dos fatores de risco e dos fatores etiológicos do AVC. Este tipo de prevenção envolve dois tipos de estratégias distintas e complementares: a individual e a populacional. Enquanto que a primeira se dirige às pessoas com alto risco de desenvolver um AVC e individualiza a atuação, a segunda abrange toda a população para assim reduzir o risco médio da ocorrência de AVC.

A promoção da saúde e a prevenção de complicações são portanto duas categorias dos enunciados descritivos emanados pela Ordem dos Enfermeiros, constituindo-se um instrumento importante no papel dos enfermeiros junto das pessoas. É exemplo a promoção de estilos de vida saudáveis, sensibilizando as populações através de campanhas sobre a correta alimentação (essencialmente visando a redução do consumo de gorduras, sal e açúcares e o aumento do consumo de frutas, vegetais e fibras); os malefícios do tabaco e do álcool; os benefícios do exercício físico regular; a necessidade de monitorizar e controlar a tensão arterial, a DM, o colesterol, entre outras.

A prevenção secundária surge após instalação de um evento cerebrovascular. Este nível de prevenção procura a prevenção de complicações secundárias, através do diagnóstico e tratamento precoces. Ferro e Pimentel (2006) referem que este tipo de prevenção compreende o controlo dos fatores de risco, a terapêutica farmacológica e medidas gerais. Então, a abordagem da prevenção secundária incide sobretudo na adoção das medidas já mencionadas e na adesão ao regime terapêutico.

Por último, a prevenção terciária, visa limitar a progressão e as complicações da doença, constituindo-se um desafio para os profissionais de saúde, particularmente para os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação. A estes, nos vários contextos e conceções das atuais necessidades de saúde dos portugueses, cabe desempenhar um papel fundamental, fazendo uso das suas competências, elaborando planos de intervenção individualizados e ajustados às reais necessidades da pessoa com AVC e seu cuidador informal que contemplem a reabilitação, a adaptação, a transição, a reinserção familiar, social e até mesmo profissional.

1.2 As Necessidades de Cuidados de Enfermagem da Pessoa com AVC

A reabilitação funcional precoce da pessoa com AVC, constitui um dos requisitos

basilares no cuidar, atuando simultaneamente na prevenção de incapacidades e complicações respiratórias e circulatórias entre outras, na minimização e/ou recuperação das anomalias do tônus muscular; na manutenção da amplitude de movimento, na prevenção da síndrome de desuso, na alimentação, na sexualidade, na eliminação, na maximização das atividades de autocuidado, ou seja na transição saúde/doença, habilitando, adaptando e readaptando a pessoa a uma maior autonomia.

Como se encontra descrito no artigo 4.º do REPE (2012, p.15), a “Enfermagem é a profissão que, na área da saúde, tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano são ou doente (...) de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível”. Desta forma, em particular a enfermagem de reabilitação visa melhorar a função, promover a independência e desta forma preservar a autoestima e a máxima satisfação da pessoa e do seu cuidador.

Hesbeen (2003, p.51) corrobora ao afirmar que a mais-valia desta especialização reside em “atribuir mais importância ao doente do que à doença”. Torna-se pois necessário, passar de um modelo de exercício profissional tradicionalmente biomédico, para modelos centrados nas transições onde o papel dos enfermeiros, tem o seu início na fase aguda e visa sobretudo contribuir de forma significativa para as pessoas e cuidadores informais lidarem com a transição, quer sendo a transição saúde/doença, ou para o exercício do papel de cuidador informal (Petronilho, 2007).

De todos os fenómenos da prática de enfermagem, aqueles que são altamente sensíveis aos cuidados de enfermagem em particular à enfermagem de reabilitação, prendem-se com o autocuidado a vários níveis como: cuidar da higiene pessoal, vestir-se, arranjar-se, usar o sanitário, alimentar-se, posicionar-se, transferir-se e andar; e com os processos corporais: úlcera de pressão, rigidez articular, força muscular, expetorar, aspiração, obstipação, incontinência urinária e intestinal. Estes focos são pois enfoque da prática clínica dos enfermeiros reabilitação (Petronilho, 2012).

Assim estes profissionais prestam cuidados de reabilitação à pessoa com AVC e ao cuidador informal, promovendo um papel ativo, dotando-os de capacidades cognitivas e instrumentais para a promoção da autonomia no autocuidado universal, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da gestão de sinais e sintomas no sentido da prevenção de complicações, tratamento, reabilitação, adaptação à transição e reinserção familiar e social, constituindo-se como um suporte às pessoas dependentes e seus cuidadores informais.

A implementação de um plano de intervenções de enfermagem de reabilitação precoce é

um requisito no tratamento pós instalação do AVC, estando a pessoa clínica e neurologicamente estabilizada. Este plano deverá ser precoce, repetitivo e intensivo de forma a obter o máximo dos resultados (Gonçalves, 2012). Também Branco & Santos (2010) mencionam que para concretizar um plano de reabilitação com sucesso, é necessário uma série de rotinas de exercícios, com crescimento lento e gradual, repetitivo e persistente, indo de encontro às potencialidades e capacidades individuais de cada pessoa.

No que diz respeito ao *timing* para instituir o plano de intervenções encontramos autores com perspetivas diferentes, mas é consensual um início precoce. Hesbeen (2003) refere que este deverá ter o seu início o mais cedo possível, a partir do momento que a pessoa esteja estável e as lesões sejam identificadas (entre as quarenta e oito e as setenta e duas horas após AVC). Já Martins (2006) é da opinião que se deve atuar nas primeiras horas.

O enfermeiro de reabilitação tem um papel determinante em todo o processo de reabilitação da pessoa com AVC, com uma intervenção clínica reconhecida, indo de encontro às necessidades e exigências em cuidados das pessoas e das populações. Cabe pois a este, pelo seu conhecimento científico e técnico, atuar, prevenindo o mais atempadamente possível, através de uma neuro avaliação correta. Segundo Menoita (2012) esta neuro avaliação da pessoa com AVC deve contemplar: estado de consciência/mental, pares cranianos, motricidade, sensibilidade, equilíbrio e marcha, alteração da mobilidade, alteração da motricidade facial, alteração da linguagem, alteração das funções cognitivas, alteração na deglutição, alteração no padrão de eliminação vesical e intestinal, alteração da integridade cutânea, alteração na sexualidade e alteração emocional e social.

A OE (2003, p.5) enuncia que:

“Os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção dos projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue. Neste contexto, procura-se, ao longo de todo o ciclo vital, (...) promover os processos de readaptação à doença. Procura-se, também, a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das atividades de vida diária, bem como se procura a adaptação funcional aos défices e a adaptação a múltiplos fatores – frequentemente através de processos de aprendizagem do cliente”.

De acordo com estes pressupostos, os enfermeiros e em particular aos enfermeiros de reabilitação têm um papel fulcral no acompanhamento da pessoa com AVC dependente e do seu cuidador informal no desenvolvimento de mecanismos de *coping* eficazes no exercício do novo papel a desempenhar, onde a pessoa e o cuidador informal

abandonam a posição de recetores passivos e adotam uma postura ativa em todo o processo de cuidados e de tomada de decisão.

A abordagem do autocuidado na pessoa com AVC, centra-se na pessoa, que ao longo do ciclo vital transita num contínuo *status* de dependência – independência – dependência, isto é na transição para a dependência no autocuidado (Orem, 2001; Meleis [et al.] 2000, 2010), imbuído de um sentimento de conforto, bem-estar e adaptação, tendo em vista a promoção da saúde e a qualidade de vida. Ainda, neste sentido Abreu (2011, p. 110), lembra que “ (...) as transições humanas, o autocuidado e a independência são simultaneamente processos que podem condicionar a mudança mas que podem também eles próprios serem o resultado de mudanças, sejam elas vivenciadas positivamente ou negativamente”.

Na nossa perspetiva e experiência prática, os enfermeiros com formação especializada em enfermagem de reabilitação, assumem o compromisso de inclusão da pessoa com AVC e do seu cuidador informal nos cuidados de saúde prestados, particularmente no autocuidado, dotando-os de conhecimentos, de estratégias e recursos capazes de promover a aprendizagem de habilidades, da adoção de comportamentos de adaptação, capacitando-os, dando-lhes empoderamento, de forma a permitir a continuidade de cuidados e ainda a ocorrência de transições positivas. O enfermeiro ao promover a responsabilidade partilhada, a cooperação, a parceria, assegura e promove o processo de capacitação, ou seja o empoderamento, não querendo pessoas conformadas, mas sim informadas e “formadas”.

2. O Processo de Transição do Cuidador Informal da Pessoa com AVC e a Intervenção de Enfermagem

O termo transição, deriva do latim “*transitiōne*” significa mudança, ato ou efeito de passar de um estado, período, assunto ou lugar para outro. Para chick e Meleis (1986) a transição é uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro. Para estes autores, transição está intimamente relacionada com mudança, desenvolvimento, evolução e adaptação. Meleis e Trangenstein (1994) referem que a enfermagem tem como propósito facilitar os processos de transição, no sentido de alcançar um estado de bem – estar, de equilíbrio e harmonia.

As transições são então uma dimensão importante na prática de enfermagem, onde os enfermeiros podem ser realmente significativos. Atendendo que a enfermagem toma por objeto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos

processos do desenvolvimento ou por situações significativas da vida que exigem adaptação.

Grande parte do exercício profissional dos enfermeiros desenrola-se perante momentos de transição. A doença crónica (ocorrência de AVC, por exemplo), o internamento hospitalar, a alta para o domicílio, a reabilitação, entre outros, impõe às famílias, perante uma pessoa com incapacidades, nomear um cuidador informal, colocando à prova a sua capacidade auto-organizativa e de resolução de problemas, para que este se transforme no suporte da pessoa com incapacidade.

Para a enfermagem de reabilitação, o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC, insere-se no paradigma do cuidar. Fazer uso das competências que detêm e transformar as práticas, assente numa ótica de adaptação à nova condição ou ajustamento, facilitadora da promoção e recuperação da saúde, garantindo desta forma a segurança da pessoa com AVC e seu cuidador; uma boa comunicação e práticas de transição positivas, contribuindo para a qualidade dos cuidados de enfermagem, tendo presente a qualidade de vida das pessoas.

2.1 Cuidador Informal da Pessoa com AVC

O papel de cuidador informal da pessoa com AVC pode ser assumido por membros da família, amigos, vizinhos ou outros. Martins (2006, p.59) definiu cuidador informal como o " (...) indivíduo, familiar ou amigo que assegura a maior parte dos cuidados que o doente requer no domicílio (...) ", isto é, cuidador informal é aquele a quem é solicitado assegurar a satisfação, a continuidade, o suporte de todos os cuidados que a pessoa com *deficit* no autocuidado necessita no seu regresso a casa, sendo responsável por atividades como alimentação, higiene pessoal, vestir, administração de medicação, exercícios físicos, mudanças de posição entre outras. Oliveira e Pimentel (2006) referem ainda, que o cuidador informal exerce a função de cuidar de pessoas dependentes, numa relação de proximidade física efetiva.

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE versão 1, 2005, p.171) descreve também a família como um

“ (...) Grupo de seres humanos vistos como unidade social ou um todo coletivo composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente (...) ”.

A família constitui-se desta forma uma entidade alargada, mais do que parentesco legal e de relações de consanguinidade, podendo ser pessoas importantes para o cliente.

Considerada então, como a primeira unidade da vida social, a matriz de identidade, a sede dos afetos, a família apresenta como funções primordiais a de cuidar dos seus membros e a função de suporte, proteção dos mesmos a vários níveis, assumindo um papel decisivo na recuperação e manutenção do bem-estar físico, social e emocional da pessoa doente. Segundo Petronilho (2007, p.25-26)

“a função de proteção dos elementos da família é tanto mais reforçada quanto mais esta se confronta com a necessidade de tomar conta ou dos seus membros mais idosos e progressivamente dependentes ou dos seus elementos atingidos por uma doença súbita e prolongada”.

Firmando ainda o papel decisivo do cuidador informal, Collière (2003) nos seus estudos coloca a família no centro da atividade cuidativa, enfatizando assim, o valor da mesma em todo o processo de transição e adaptação. O cuidador existe porque cuida de alguém, presta cuidados, assume a assistência a uma outra pessoa com incapacidade, tem potencial para desempenhar o papel tomar conta. Desta forma, e no caso concreto do AVC, este é encarado como uma doença da família, onde o equilíbrio do sistema, a homeostasia familiar sofre uma rutura perante a condição de doença de um familiar, na medida que este tipo de doença impõe alterações substanciais no seu funcionamento (Martins, 2006), pois inevitavelmente o AVC conduz ao aparecimento de limitações físicas, emocionais, cognitivas e progressiva perda de autonomia da pessoa vítima de AVC.

Em situações de doença de uma pessoa, os inúmeros recursos familiares são ativados no sentido de garantir o apoio e a resposta às necessidades específicas dos seus membros, readaptando, procurando manter ou restaurar o equilíbrio do sistema, assegurando a continuidade de cuidados com qualidade quando regressam ao contexto familiar/domiciliário. Assim se compreende que a doença de um elemento tenha impacto sobre todo o funcionamento e dinâmica familiar, da mesma forma que a própria família afeta particularmente o estado de saúde dos seus membros (Martins, 2002).

Abreu e Ramos (2007) referem que as tarefas dos cuidadores informais podem ser agrupadas em três domínios: as AIVD (arrumar e limpar a habitação, confeccionar as refeições, fazer as compras, pagar as contas); os autocuidados (higiene pessoal, vestir, alimentar, deambular, entre outros) e o apoiar emocionalmente o doente (fazer companhia). O desempenho destas funções pelos cuidadores informais reveste-se de grande relevância, pelo que devem ser objeto de atenção, diagnóstico e intervenção dos enfermeiros de reabilitação, ou seja constituírem-se alvo dos cuidados nos processos de

transição e adaptação e não entendidos como um mero recurso, incutindo-lhes um papel ativo, participativo em todo o processo, assumindo assim, as suas responsabilidades.

Segundo a OMS, o trabalho em parceria com os cuidadores informais possui um grande potencial para a promoção da qualidade de vida das pessoas. Karla [et al.] (2004), in Abreu (2011), lembram que a preparação dos cuidadores informais possui vantagens acrescidas, diminuindo os custos dos cuidados de saúde, os reinternamentos, promovendo ainda paralelamente a qualidade de vida das pessoas alvo dos cuidados.

O AVC é uma doença dispendiosa, não só por causa do grande número de mortes prematuras, mas sobretudo pelas sequelas muitas vezes irreversíveis, incapacidades que podem persistir para toda a vida, com repercussões para a família ou para o cuidador informal, pois serão estes que irão assegurar a continuidade e manutenção dos cuidados durante a fase de recuperação, principalmente aquando do regresso da pessoa a casa.

Para Petronilho (2007), apesar das alterações das funções e estruturas familiares registadas nas últimas décadas, continuam a ser, na maioria dos casos em Portugal, os familiares diretos e do sexo feminino, que já coabitam com a pessoa dependente, a desempenhar assim o papel de cuidador informal.

Todavia, com a emancipação da mulher, com a entrada das mesmas no mundo do trabalho, com o desenvolvimento socioeconómico registado no último século, condicionou o papel que até então a elas competia, ou lhes estava confinado, de tarefas domésticas e cuidar dos filhos e de membros dependentes, passando a ser desempenhado por outros, especialmente por cônjuges, filhos, irmãos, entre outros, os quais passam a assumir também eles o papel de cuidadores principais. A OE (2010, p.23), comprova, referindo que das

“ (...) alterações demográficas e sociais, como o envelhecimento da população, as mudanças na estrutura da família e a alteração do estatuto e do papel das mulheres na sociedade, tradicionalmente cuidadoras das pessoas com dependência. (...) as mulheres portuguesas registam atualmente uma taxa de atividade a tempo inteiro de 61% (...)”

taxa esta, uma das mais elevadas da União Europeia.

Relvas & Alarcão (2002, p.330), referem ainda que:

“em primeiro lugar pensamos no caminho que a mulher e a família percorrem, hoje, e que as transporta da identidade da mulher ligada aos papéis familiares de cuidadora do marido, dos filhos e dos idosos, para uma identidade pessoal complexificada pela atribuição complementar de objetivos de carreira, individual e relativamente autónoma perante as funções familiares”

porém da experiência profissional e da literatura, sabe-se que a identidade dos cuidadores informais, são predominantemente mulheres, sobretudo esposas, filhas e noras.

Outra opção na escolha do cuidador informal, a ser tida em conta segundo Martins (2006), recai naqueles que de alguma forma se encontram afastados da sua atividade profissional (domésticas, desempregados, reformados), ou que apresentem trabalhos menos diferenciados (domésticas, agricultura) ou em situações sociais mais vulneráveis. Muitos têm que deixar de trabalhar para cuidar dos seus familiares (Wade, Legh-Smith & Hewer, 1986; in Martins, 2006), o que nos dias de hoje, dadas as conjunturas económicas, sociais, de valores que as famílias e o país estão envoltos, tornam-se ainda mais complexo.

Também Abreu (2011, p.135) refere que o papel de cuidador recai nas

“ (...) pessoas que possuem disponibilidade para ajudar, sentem obrigação de o fazer e por vezes fazem-no por imperativo moral e religioso. Por vezes é o amor e o carinho que motivam esta transição, que nem sempre é planeada – por vezes são razões ou ocorrências súbitas que levam as pessoas a deixar parte dos seus projetos e dedicarem-se a outra pessoa. Em muitas sociedades este papel é exercido com naturalidade, pois as pessoas comungam com a cultura de pertença o sentimento de obrigação”.

Salientando-se que o cuidador informal assegura os cuidados, revelando uma expressão de amor e carinho para com um membro da família, amigo ou meramente por outro ser humano com necessidade de satisfação dos autocuidados. Contudo, esta manifestação de amor, de disponibilidade por vezes é impelida pela imposição social ao cuidador.

Verifica-se pois, que o cumprimento deste papel, colide então com aspetos da vida pessoal, familiar, profissional, social e até emocional dos cuidadores informais, predispondo-os a conflitos, pois interrompem os seus projetos de vida.

Surge assim, a necessidade de respostas ajustadas, que satisfaçam a procura crescente de cuidados de saúde por parte deste grupo de pessoas. Pois se a mudança for positiva, se as transições forem vivenciadas de forma saudável, então o presente momento será visto como momento de crescimento e engrandecerá o reforço das competências e das capacidades do cuidador informal. Este é o desafio que se coloca aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, nomeadamente aos enfermeiros de reabilitação, desenvolver intervenções ajustadas às pessoas a vivenciarem processos de transição para o exercício de um novo papel, ser cuidador informal.

2.2 O Processo de Transição do Cuidador Informal e a Intervenção do Enfermeiro de Reabilitação

Ao longo da vida, as pessoas vivenciam de forma contínua, mudanças e transições, ora vamos sendo alvo dos cuidados ou prestadores dos mesmos, ora adquirimos papéis e simultaneamente os perdemos. Abreu (2001), Kralik (2006) in Abreu (2011, p.39), defendem que “as transições são processos relevantes para o processo de categorização e formação da identidade, podendo as experiências de transição reforçar o sentido de pertença ou conduzir a mudanças na esfera identitária”.

Nesta perspetiva, a transição para o assumir, o desempenhar de um novo papel, após um acontecimento, ou seja cuidar de um familiar após um AVC e com algum grau de dependência, enquanto passagem de uma condição para outra, leva a alterações que afetam a qualidade de vida dos envolvidos. Os resultados poderão ser positivos ou negativos, sendo o papel dos enfermeiros importante na manutenção e adaptação do cuidador informal, na criação de estratégias para o exercício desse papel, resultando em novas relações, novos comportamentos, contribuindo desta forma para o seu bem – estar. Meleis (2000) considera que assistir utentes em processos de transição constitui o papel mais relevante da disciplina de enfermagem.

Contudo esta nomeação/transição para um novo papel de ser cuidador de uma pessoa com AVC, com aparecimento súbito da dependência no autocuidado, quase sempre acompanha uma crise na esfera familiar, pois verifica-se uma interrupção do previsto, do modo de vida anterior, altera a dinâmica familiar, provoca mudança de papéis, originando uma mudança imprevisível e não planeada, originando até impacto negativo na economia e qualidade de vida familiar (Petronilho, 2007).

A família depara-se com a situação de nomear um cuidador, que por vezes é voluntária, na maior parte das vezes não tem formação, que nutre um sentimento de “obrigação” de cuidar do outro, porque ele noutra momento também já cuidou de si, mobilizando desta forma os seus recursos internos e externos, para se adaptar/ultrapassar ou minimizar este momento de crise com algum grau de *stress*.

Daí que os processos de transição dos cuidadores informais têm atraído investigações por parte de muitos teóricos. Já em 1988 Mercer, Nichols e Doyle, descrevem as transições como pontos de mudança que envolvem a aquisição de novos papéis e novas relações e que levam sistematicamente a novas autoconceções. A convivência desta problemática ao longo do nosso percurso profissional, em contexto hospitalar, enfatiza a importância da intervenção do enfermeiro de reabilitação no cuidador informal da pessoa com AVC, no sentido do mesmo gerir os desafios em saúde que terão que vivenciar ao

longo do tempo.

A enfermagem de reabilitação, segundo Petronilho (2012), advoga e orienta as suas intervenções em torno de focos de atenção como os processos corporais e os processos adaptativos (associados às transições). Os enfermeiros de reabilitação constituem-se como um importante recurso mobilizador e facilitador dos processos adaptativos, das alterações de vida das pessoas/cuidadores, no período de ajustamento após um evento súbito, como é o AVC, mobilizando os recursos pessoais internos e externos, são em suma promotores nos “ (...) clientes para a vivência das transições e são quem facilita o processo de desenvolvimento de competências e aprendizagem nas experiências (...) ” (Meleis [et al.], 2000, p.13).

É neste pressuposto que a intervenção de enfermagem assenta e se desenvolve, cabendo pois ao enfermeiro de reabilitação junto da pessoa com AVC e do cuidador informal, desenvolver processos eficazes para que estes sejam capazes de resolver e/ou se adaptarem aos problemas de saúde que apresentam, orientado as suas práticas com base nos modelos de autocuidado e das transições, na senda permanente da excelência no exercício profissional.

No âmbito das suas qualificações, competências e experiência acrescida, o enfermeiro especialista “ (...) é o enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem (...) que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade” (REPE, 2012, p.15), incutindo aos mesmos a capacidade de no seu exercício profissional contextualizar na ação face à complexidade do ser humano, a elaboração de um plano de cuidados de enfermagem de reabilitação individualizado e diferenciado, para a pessoa com AVC.

Também, os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação, publicados em Diário da República, 2.^a série (2015, p.16655), constituem um instrumento crucial para a orientação do exercício profissional com vista à melhoria contínua dos cuidados especializados, servindo ainda como motor para a reflexão sobre a prática. A enfermagem de reabilitação destaca-se ainda por ser uma especialidade multidisciplinar que “compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos específicos que permite ajudar pessoas com doenças agudas, crónicas ou com as suas sequelas a maximizar o seu potencial funcional e independência” (DR, 2011, p. 8658).

Cabe então, ao enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação, elaborar, implementar e avaliar um processo de cuidados especializado que vise sobretudo o “ diagnóstico e a intervenção precoce, a promoção da qualidade de vida, a maximização

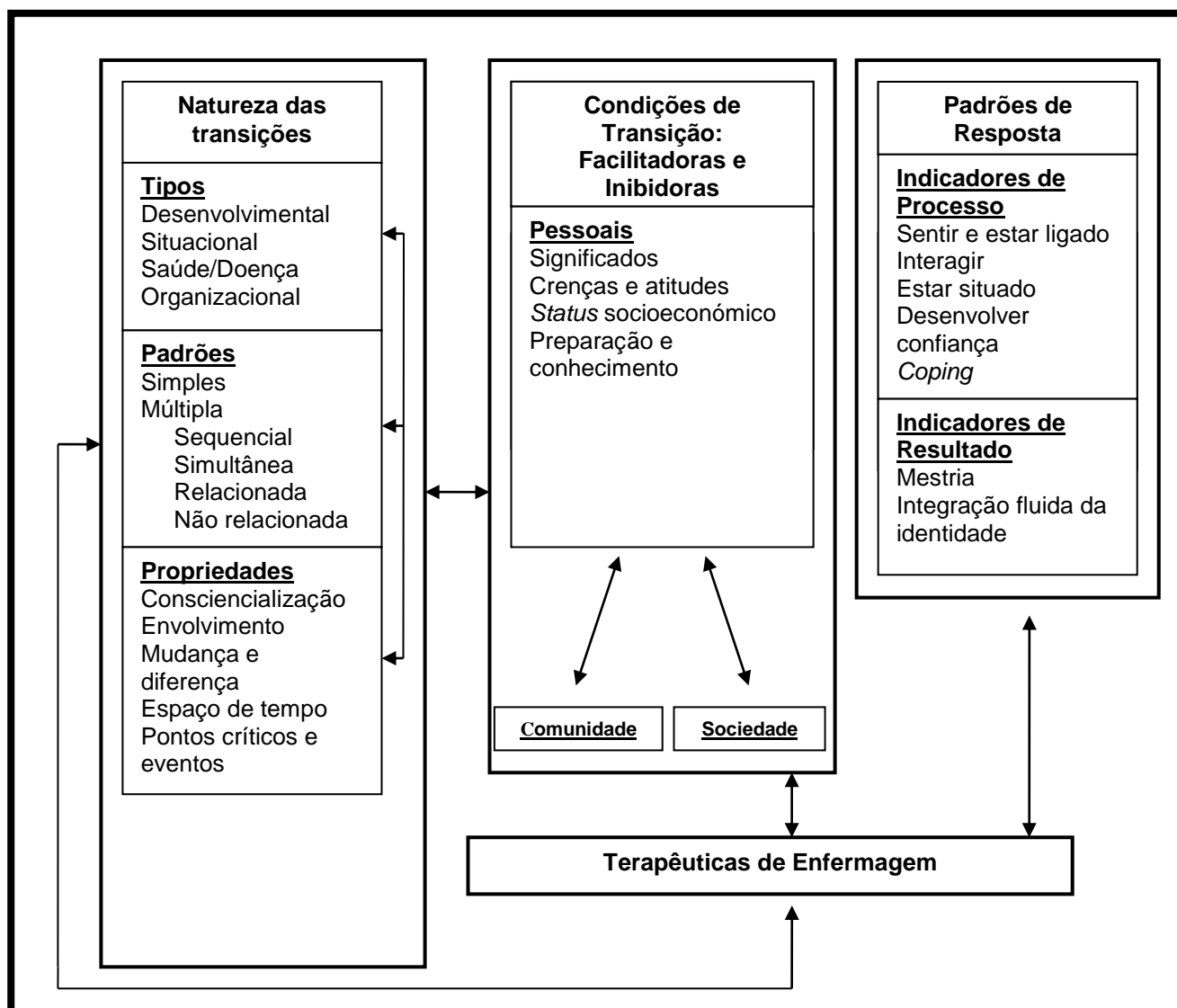
da funcionalidade, o autocuidado e a prevenção de complicações evitando as incapacidades ou minimizando as mesmas.” (DR, 2015, p. 16656), tendo como objetivo a plena reintegração e a participação numa sociedade inclusiva, tendo presente os seguintes enunciados descritivos: “a satisfação dos clientes, promoção da saúde, prevenção de complicações, bem – estar e autocuidado dos clientes, readaptação funcional, reeducação funcional, promoção da inclusão social, e organização dos cuidados de enfermagem.” (Ibidem).

Potenciar a construção, a adaptação, a capacitação do cuidador informal da pessoa com AVC, será o enfoque para ajudar na passagem de um estado para outro, considerando então o acontecimento que levou à transição, a perceção da transição por parte dos envolvidos, as características dos ambientes de pré e pós-transição (tipo de relações familiares, rede de amigos, apoios institucionais, entre outros) e por último as características do individuo (estatuto socioeconómico, sexo, idade, estado de saúde, competência psicossocial, experiências prévias com uma transição), irão então produzir respostas positivas e/ou negativas à transição. Neste sentido a aquisição de mestria por parte do cuidador informal, são condições chave para a ocorrência de uma transição saudável, positiva e enriquecedora, sendo possível com um equilíbrio entre os recursos e os défices da pessoa no pré e pós-transição.

O conceito transição foi amplamente desenvolvido por Meleis, proporcionando uma estrutura teórica para a disciplina de enfermagem. A “Teoria das Transições ou teoria de médio alcance ”, é uma teoria que resulta da análise de estudos de caso, é consistente com a filosofia do cuidado holístico, pois reconhece a extensibilidade das muitas dimensões da pessoa como alvo dos cuidados de enfermagem, como a família e a comunidade, permitindo ainda sistematizar, descrever, compreender, interpretar e explicar fenómenos específicos da enfermagem que emergem da prática, logo acessível aos profissionais.

A autora em 2000, 2007 e 2010 conduziu vários trabalhos empíricos, investigando uma série de experiências de transição (desenvolvimento de doenças crónicas, o papel de familiar cuidador, entre outras), permitindo desenvolver então, a teoria formal de médio alcance (Figura 1, página seguinte), sobre os processos de transição, abrangendo a mesma três domínios: a natureza da transição, as condições de transição e os padrões/modelo de resposta face à transição.

FIGURA 1 - TEORIA DE MÉDIO ALCANCE DAS TRANSIÇÕES (ADAPTADO DE MELEIS ET AL., 2010, P.56)



O desafio então que se coloca aos enfermeiros de reabilitação para Petronilho (2007), é entender o próprio processo de transição e implementar intervenções ajustadas, que vão de encontro às reais necessidades das pessoas, proporcionando estabilidade e sensação de bem-estar.

Ao realçarmos a intervenção de enfermagem de reabilitação para o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC, temos forçosamente de abordar o processo de enfermagem. Os enfermeiros de reabilitação avaliam a situação do cuidador informal, os seus recursos, descrevem os fenómenos, as intervenções específicas, especializadas e adequadas à natureza/vivência deste tipo de transição e os respetivos resultados esperados; contribuindo assim, dentro da equipa multidisciplinar de saúde, para os processos de transição e reabilitação e para os ganhos em saúde das populações.

Cabe então a estes profissionais, depois de entender todo o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC com défice no autocuidado, implementar intervenções ajustadas, que vão de encontro às reais necessidades das pessoas, proporcionando estabilidade, bem-estar, ou seja uma transição positiva e enriquecedora.

Fortalecer a mestria do cuidador informal na transição para o exercício do novo papel, constitui-se pois, um dos principais enfoques no exercício profissional dos enfermeiros especialistas de reabilitação, tendo em consideração todas as dimensões intrínsecas e extrínsecas da pessoa. Pressupõe-se então que seja um processo educativo, dinâmico, progressivo e contínuo, devendo ser iniciado no momento de acolhimento hospitalar, envolvendo a pessoa, o cuidador informal devidamente sinalizado e toda a equipa multidisciplinar de saúde.

A importância da partilha de informação acerca da doença, sua evolução e necessidade de cuidados, torna-se relevante, mas o conhecimento não deve por si só, ser o foco de atenção, mas sim a adaptação/transição do cuidador informal à nova situação, a vivência deste em todo o processo, preparando, capacitando e integrando na prestação de cuidados, para que este consiga adaptar-se aos novos desafios de saúde, na continuidade dos cuidados no pós-alta hospitalar ou seja na evolução da independência funcional da pessoa após AVC, na sua reinserção no seio familiar e na sociedade.

Para desenvolver um processo assistencial adequado e ajustado, este deve ser único, considerando as especificidades pessoais e contextuais (Mendes, Bastos e Paiva, 2010), daí a importância dos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros terem conhecimentos acerca das transições.

Relativamente à natureza das transições, estas podem ser organizadas quanto ao tipo, padrões e propriedades. Quanto ao tipo podem ser classificadas a nível do desenvolvimento, da situação, saúde/doença e de organização. No nosso estudo, o foco da nossa atenção é a vivência do cuidador informal face aos desafios em saúde colocados, ou seja face à transição dependência da pessoa com AVC (seu familiar), em todo o processo de adaptação à nova condição.

Quanto aos padrões, as transições podem ser classificadas em simples ou múltiplas, estas últimas podem ser classificadas em sequenciais, simultâneas, relacionadas e não relacionadas. Uma transição implica um processo de mudança, implica outros reajustes além do visível, dificilmente uma pessoa vivencia uma única transição, pois como refere Abreu (2011, p. 136) os “ (...) prestadores formais e informais de cuidados não deixam de ser condicionados por fatores e/ou eventos que estão subjacentes às transições que os utentes vivem.”.

No que toca às propriedades, as transições apresentam algumas dimensões, que são a consciencialização, ou seja a perceção, o envolvimento, o reconhecimento da mudança, a consciencialização da necessidade da transição para ser cuidador informal; a mudança e diferença, ou seja a transição implica mudança, mas o contrário não, importa compreender o significado que a mudança tem para a pessoa e a que níveis ocorreu (pessoal, familiar, social); o espaço de tempo em que ocorreu a transição por último os pontos críticos e eventos, como sabemos algumas transições encontram-se associadas a eventos súbitos e críticos, como é caso do nosso estudo, ser cuidador informal da pessoa com AVC.

Espera-se uma intervenção ativa por parte dos enfermeiros de reabilitação, na ajuda às pessoas (pessoa com AVC dependente e seu cuidador informal) a vivenciar transições saudáveis, ou seja proporcionar condições facilitadoras de transição, que podem ser caracterizadas como pessoais (onde temos os significados, crenças e atitudes, *status* socioeconómico e a preparação e conhecimento) ou referentes à comunidade/sociedade. Toda a preparação e conhecimento, o apoio de outros familiares ou pessoas significativas facilita como sabemos o processo de transição, assim como o *status* socioeconómico e as condições sociais, já os significados atribuídos ao *stress*, às crenças e atitudes, suporte insuficiente podem funcionar como condicionalismos ou condições inibitórias da transição.

Neste âmbito o cuidador informal é reconhecido pelos enfermeiros de reabilitação e por todos os profissionais de saúde, convertendo-se no alvo dos cuidados e não num mero recurso, necessitando de um envolvimento consistente em todo o programa de reabilitação, devendo ser valorizado o “ (...) conhecimento das pessoas relativamente aos fenómenos que as afetam, aos processos terapêuticos que aderem (...) ” (Silva, 2006, p.25), com o objetivo de proporcionar sessões de educação para a saúde e sessões de educação terapêutica ajustadas, onde são ensinados, instruídos e treinados a colaborar na continuidade da prestação de cuidados, no âmbito da satisfação dos autocuidados e na prevenção de complicações, passando a realizar um conjunto de intervenções, que até então, tinham sido desenvolvidas pelos profissionais de saúde.

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços públicos ou privados, a Rede Nacional de Cuidados Integrados (RNCCI), desempenham também um papel fulcral, constituindo-se como condições facilitadoras no controlo de situações problemáticas e inibidoras de transição.

O conhecimento acerca da transição é possível ser avaliado através dos padrões de resposta. Estes classificam-se em dois tipos, indicadores de processo e indicadores de

resultado. Nos indicadores de processo temos o sentir e estar ligado (ou seja estar envolvido), o interagir, o estar situado, o desenvolver confiança e o *coping*. O sentir e estar envolvido, o desenvolver confiança, as estratégias de *coping* e a interação têm um impacto positivo na transição, pela comparação, pela compreensão, pelo envolvimento em todo o processo e vivência da transição sendo o fio promotor de uma vivência de transição saudável. Através destas várias dimensões dos indicadores de processo torna-se possível então perspetivar o sentido da transição, se o cuidador informal está a vivenciar a mesma de forma positiva/saudável ou negativa, torna-se possível identificar os pontos fortes e os fracos (onde ele é mais vulnerável). Neste sentido, o papel dos enfermeiros é deveras significativo na ajuda, na promoção, na orientação dos cuidadores informais na vivência de transições saudáveis ou seja na qualidade de vida.

Por último, temos os indicadores de resultado, que são a mestria e a integração fluida da identidade. O potenciamento da mestria do cuidador na transição para o exercício do novo papel, cuidador informal, aumentando o seu reportório de conhecimentos, habilidades, capacidades, competências, ou seja, o empoderamento e os comportamentos necessários para lidar com a nova situação imposta pela transição, indica-nos que o cuidador conseguiu ou não um resultado positivo e saudável. O processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC estará concluído quando este implementar todas as atividades que visem o seu desempenho de forma efetiva.

As terapêuticas de enfermagem possibilita aos enfermeiros identificar áreas de ação, a nível preventivo, da promoção, da intervenção e da adesão em resposta às necessidades, para que ocorra uma transição positiva, saudável e seja promotora de bem-estar e de equilíbrio. Devemos apostar numa enfermagem que comtemple estas dimensões, aumentando desta forma os ganhos em saúde das populações.

Deste modo, entendemos ainda que a preparação da alta clínica da pessoa com AVC, ou de qualquer outra pessoa com alteração do *status* dependência para o autocuidado ou não, que seja admitida nas Unidades de Cuidados, deve ter o seu início no momento de admissão no hospital, mas a realidade são altas precoces, sem preparação e sem coordenação. Também entendemos que a sinalização do cuidador informal é de primordial importância, pois será este o mediador, o intermediário da pessoa dependente e os profissionais de saúde/hospital e vice-versa, cabendo ainda a ele, um papel preponderante na reabilitação da funcionalidade da pessoa com AVC, mas nem sempre são envolvidos no processo.

A preparação da alta e o planeamento de regresso a casa, para Petronilho (2007, p. 18) é um conjunto de intervenções, com o “propósito ajudar a pessoa doente e/ou membro da

família prestador de cuidados a adaptar-se ao exercício do novo papel, assegurando, deste modo, a continuidade de cuidados com qualidade quando regressam ao contexto familiar”, mas para tal, torna-se essencial a consciencialização e o envolvimento de todos, garantindo boas práticas de transição.

A transição para o domicílio, após alta hospitalar, constitui um momento delicado, crítico e complexo para o cuidador informal da pessoa com AVC dependente. Esta transição para o papel “tomar conta”, no âmbito da disciplina de enfermagem, implica uma intervenção profissional com obtenção de resultados e ganhos, podendo esta intervenção promover ou inibir uma transição positiva. Segundo Bronfenbrenner in Abreu (2011, p. 37), “ocorre uma transição ecológica sempre que a posição ou situação da pessoa no meio ambiente ecológico (tempo, espaço) é alterada em resultado de uma mudança de papel, ambiente ou de ambos”.

Deste modo, o planeamento do regresso a casa da pessoa com AVC deve envolver toda a equipa multidisciplinar dos cuidados de saúde, a pessoa com AVC e o seu cuidador informal, assegurando desta forma a continuidade de cuidados, a promoção da qualidade de vida dos intervenientes, evitando complicações de saúde e reinternamentos da pessoa com AVC, e situações geradoras de *Stress* e de exaustão por parte dos cuidadores.

Para Petronilho (2011) a preparação do regresso a casa deve ser profissionalizado, considerando a identificação das necessidades reais e potenciais (situação socioeconómica, recursos, redes de suporte, competências adquiridas e motivações), o planeamento, a execução e por último a avaliação das intervenções. Mas para além do envolvimento ativo do cuidador informal em todo o processo de cuidados, é importante dotá-lo de conhecimentos e capacidades, não só naquilo que eles atribuem mais significado como no autocuidado: higiene, vestuário, uso sanitário e alimentar-se; mas também nos processos corporais: na mobilidade; pois os cuidados prestados no domicílio irão reproduzir, irão replicar o modelo observado em contexto hospitalar, tendo aqui o enfermeiro de reabilitação um papel decisivo.

A transição do hospital para o domicílio passa por diferentes fases de ajustamento do cuidador informal. Shyu (2000) in Petronilho em (2011), num estudo realizado na transição do hospital para o domicílio em idosos dependentes, identificou várias necessidades manifestadas pelos cuidadores familiares, nomeadamente: informação da condição de saúde do familiar doente; competências na monitorização de sinais e sintomas; domínio de habilidades nos cuidados pessoais; suporte emocional e por último a necessidade de apoio da equipa de cuidados domiciliários. Torna-se pois primordial a referenciação da situação à Unidade de Cuidados de Saúde Primários e à Equipa de

Cuidados Continuados Integrados (ECCI) local, garantindo assim a continuidade de cuidados no domicílio.

A autora no mesmo estudo refere a presença de três fases no processo de adaptação do cuidador e familiar dependente, com o propósito de atingir o equilíbrio entre ambos (Figura 2):

- Papel de compromisso/ajuste - ocorre antes da alta hospitalar, ambos se preparam para o início a consciencialização do seu papel (cuidador e doente);
- Papel de negociação - acontece imediatamente após a alta hospitalar até estar estabelecido um padrão de interação entre cuidador e doente;
- Papel de resolução - ocorre após o papel de negociação. Cuidador e doente conseguem um padrão de interação estabelecido.

FIGURA 2 – Necessidades de cuidados nas diferentes fases do processo de adaptação do membro da família prestador de cuidados

Fase			
1- Papel de Compromisso/Ajuste		2- Papel de Negociação	3- Papel de Resolução
NECESSIDADES	<p>Informação sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> -condição de saúde do doente -monitorização de sintomas e intervenção -assistência nos cuidados pessoais (autocuidado) -intervenção de emergência 	<p>Ajuda nos cuidados diários:</p> <ul style="list-style-type: none"> -desenvolvimento de habilidades nos cuidados -ajuda na adesão do doente -intervenção sobre as emoções do doente -necessidade de apoio continuado 	<p>Suporte emocional</p>
	Substituição no exercício do papel	Substituição no exercício do papel	Substituição no exercício do papel

Podemos então entender, que a capacitação dos cuidadores informais para cuidar da pessoa com AVC e com dependência para o autocuidado passa pela aquisição de conhecimentos, capacidades/habilidades e competências durante o internamento hospitalar, ou seja a consciencialização e o envolvimento, participando em todo o processo assumindo as suas responsabilidades enquanto cuidador informal da pessoa

com AVC. Tratar-se-á de um momento delicado mas ao mesmo tempo gratificante, quer para quem cuida, quer para quem é cuidado, tendo o enfermeiro de reabilitação um papel marcante em todo o processo de transição para que haja continuidade de cuidados e qualidade nos mesmos, garantindo boas práticas de transição ou seja garantir que as pessoas vivenciem transições saudáveis.

Portanto, cabe aos enfermeiros ter presente que para a melhoria contínua do exercício profissional, as suas intervenções devem ser orientadas e implementadas em resposta às necessidades identificadas junto da pessoa com AVC e do cuidador informal. Fomentando-se desta forma a plena reintegração da pessoa com AVC na família, na comunidade, advogando a qualidade de vida dos envolvidos, tornando-se assim imprescindíveis para que ocorra uma transição saudável, positiva, uma transição promotora de sentimentos de bem – estar.

CAPITULOII

O PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo, vamos proceder à apresentação do percurso metodológico que norteou o estudo, desde a problemática aos objetivos, tipo de estudo, o contexto e os participantes, procedimentos de recolha e análise de dados e as considerações éticas.

1. Da Problemática aos Objetivos do Estudo

A investigação na área de enfermagem em Portugal, assume atualmente um papel preponderante para a afirmação da enfermagem enquanto disciplina, pois prestar cuidados de enfermagem de reabilitação com qualidade, pressupõe a utilização da mais atual evidência científica. Neste sentido, a OE (2011, p.5), aquando da elaboração do Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação, menciona que os enfermeiros na tomada de decisão devem “incorporar os resultados da investigação”, e sugere ainda “orientações de boas práticas de cuidados de enfermagem reabilitação, baseados na evidência, considerados instrumentos imprescindíveis para a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação”.

Também é consensual, que o enfoque dos cuidados de enfermagem, já não é a doença em si, mas sim as respostas da pessoa à doença e aos processos de vida, as transições vivenciadas pela pessoa, pela família, pelos cuidadores informais ao longo do ciclo de vida. Os profissionais de enfermagem e nomeadamente os enfermeiros de reabilitação têm procurado tomar decisões com base científica, com intervenções ajustadas às reais necessidades das pessoas, visando na especificidade o contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados da enfermagem de reabilitação e a obtenção de ganhos em saúde.

A investigação em enfermagem terá sempre um papel muito relevante no estudo dos fenómenos associados às situações de transição, não só pela descrição e explicação desses mesmos fenómenos (denominada dimensão teórica da enfermagem), mas também na identificação de estratégias (intervenções de enfermagem) que promovam uma maior capacidade do ser humano, em lidar com essas transições (denominada dimensão prática da enfermagem).

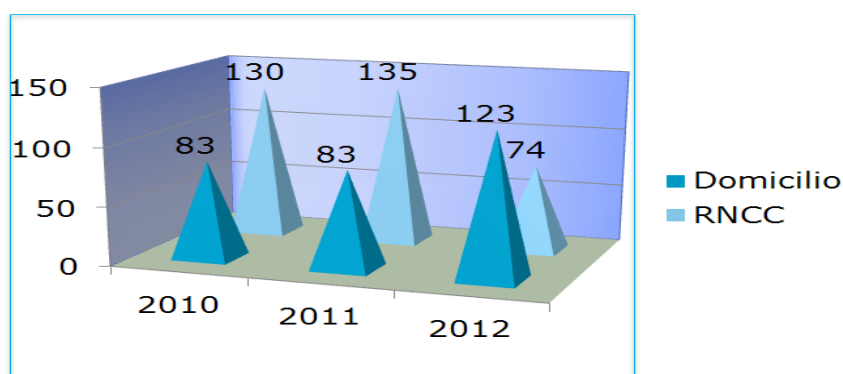
O AVC constitui, pelo seu carácter multidimensional e pelas suas graves sequelas, com um quadro de dependência no autocuidado, um importante problema de saúde pública em Portugal, com um impacto significativo para a pessoa, para as famílias, para a sociedade em geral e ainda para o Sistema Nacional de Saúde. São verdadeiras doenças sociais (na génese e com repercussão social), é a doença responsável pelo maior índice

de incapacidade, dependência funcional da população adulta portuguesa. A pessoa, antes independente, autónoma, torna-se de um momento para outro, dependente física e muitas vezes financeiramente, motivo pelo qual, urge dar uma resposta a estes novos desafios colocados, sendo os contributos da intervenção dos enfermeiros nomeadamente dos enfermeiros de reabilitação fundamentais, no autocuidado e na promoção da autonomia.

Neste sentido, e considerando o domínio de competências, os enfermeiros de reabilitação, constituem-se como um dos recursos profissionais essenciais para dotar a pessoa com AVC e o seu cuidador informal, de capacidades cognitivas e instrumentais para a promoção/reconstrução da autonomia no autocuidado universal, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, e a mestria no seu cuidador, através da gestão de sinais e sintomas no sentido da prevenção de complicações, tratamento, reabilitação, adaptação à transição e reinserção familiar e social, constituindo-se como um suporte às pessoas dependentes e seus cuidadores, conforme as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação (DR, 2011).

Esta problemática é algo que nos preocupa e inquieta enquanto enfermeiros, uma vez que temos a perceção que o cuidador informal é por vezes descurado em todo o processo, não sendo envolvido no processo de cuidados, o que despoletou o nosso interesse em estudar esta temática. Este interesse é ainda reforçado pelo acesso a dados que obtivemos pela Associação AVC – Barcelos, expressos na Figura 3 (página seguinte). Nele pode observar-se que no triénio 2010-2012, no Hospital de Barcelos a pessoa com AVC aquando da alta hospitalar, tinha como principal destino o seu domicílio. Este dado é perfeitamente observável no ano 2012, pois, das 197 pessoas com AVC, 74 ingressaram na RNCCI (nas várias tipologias de internamento) e 123 tiveram como destino o seu domicílio de origem. Podemos então depreender que 123 famílias vivenciaram subitamente uma redefinição de si, ao assumir um novo papel, de cuidador informal.

Figura 3 – Destino na alta hospitalar da pessoa com AVC
(Fonte: Associação AVC - Barcelos/2013)



Na sequência do exposto torna-se visível a necessidade da intervenção dos enfermeiros, nomeadamente os enfermeiros especialistas em reabilitação, para ajudar a pessoa e seu cuidador na transição para este novo papel, promovendo a capacitação, adaptação e empoderamento para o regresso a casa e reintegração na sociedade, nomeadamente, através da apropriação de conhecimentos e capacidades instrumentais, ocorrendo uma transição saudável para todos os envolventes, traduzindo-se em ganhos em saúde.

Neste contexto, surge este estudo “**O Processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC - Contributos do enfermeiro de reabilitação**”. Pretendemos através da sua concretização compreender o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e a intervenção do enfermeiro de reabilitação, de modo a contribuir para uma melhor prática de cuidados favorecedora de uma transição positiva, saudável e com ganhos em saúde para os envolvidos.

Neste sentido delineamos os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer a perceção que o cuidador informal da pessoa com AVC tem sobre o papel a desempenhar;
- Perceber os sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC;
- Identificar os fatores facilitadores e dificultadores do processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC;
- Identificar os benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação no processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC.

Definida a problemática e os objetivos do estudo, passamos de seguida a descrever as opções metodológicas que sustentaram o desenvolvimento deste estudo.

1.1 Tipo de Estudo

Considerando o objeto e os objetivos do estudo, optamos por uma abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo.

Conhecer o processo de transição vivenciado pelo cuidador informal da pessoa com AVC, para o exercício do papel “tomar conta”, constitui uma realidade, difícil de ser quantificada, mas que pode ser compreendida através do significado das ações e das relações humanas, pela voz dos próprios que vivenciaram a situação. Procura-se então, a compreensão dos significados, das descrições que as pessoas fazem das suas experiências, ou seja como refere Fortin (2009, p.149) “ (...) conhecer uma realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem”, daí a opção do paradigma qualitativo para o presente estudo.

É um estudo exploratório descritivo, na medida em que procuramos “ (...) descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população” (Fortin, 2009, p.164); e explorar “ (...) as dimensões desse fenómeno, a maneira pela qual ele se manifesta e os outros fatores com os quais ele se relaciona (...) ”Polit e Hungler (2004, p. 14).

1.2 Contexto e Participantes do Estudo

Neste ponto vamos procurar situar o contexto onde se realizou o estudo, assim como os participantes do mesmo.

1.2.1 O contexto

O contexto selecionado para este estudo, foram os Serviços de Medicina de um Hospital da região norte do país, por considerarmos ser o mais adequado para dar resposta ao desiderato traçado para este estudo, pois nestes serviços, recebem pessoas com AVC e integram nas suas equipas enfermeiros de reabilitação. E também pelo facto de integrar a instituição onde exerço a minha atividade profissional, o que facilita a proximidade e um melhor acesso aos participantes e como tal ajuda no procedimento de recolha de dados.

Estes Serviços situam-se no quarto piso (com uma lotação de 41 camas) e quinto piso (com uma lotação de 18 camas), sendo que os doentes admitidos são provenientes do Serviço de urgência ou de outras instituições de saúde.

Estes serviços acolhem doentes de ambos os sexos, maioritariamente idosos, dependentes para os autocuidados e frequentemente com múltiplas patologias associadas. Os motivos de internamento são muito diversos, porém denota-se uma

prevalência de doenças do foro respiratório e cardiovascular.

Os doentes têm o direito a serem acompanhados por uma pessoa significativa entre às nove horas e às 20 horas, sendo ou não familiar do doente, mas por este escolhido ou designado para o acompanhar durante o período de internamento, com vista a poder beneficiar de aprendizagem nos cuidados a prestar após a alta.

1.2.2 Os participantes

Num estudo de investigação, torna-se necessário definir a população junto da qual será recolhida a informação. Segundo Fortin (2009, p.202) “ (...) população é uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns (...) ”, devendo a mesma ser “constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente”, então, a população alvo deste estudo é o cuidador informal da pessoa com AVC, com dependência para o autocuidado.

Nesta sequência a seleção dos participantes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão:

- Cuidador informal que esteja a vivenciar pela primeira vez a experiência de cuidar de uma pessoa com AVC;
- Cuidador informal não remunerado;
- Cuidador informal/pessoa com AVC submetido a programa de intervenções do enfermeiro de reabilitação;
- Cuidador informal de pessoa com AVC cujo destino na alta, seja o domicílio.

Face a estes critérios, no estudo participaram seis cuidadores informais da pessoa com AVC, cujas características sociodemográficas a seguir se apresentam.

Caraterização dos participantes

Os participantes foram caraterizados segundo o sexo, a idade, o estado civil, as habilitações literárias, a profissão/situação profissional e o parentesco com a pessoa com AVC (Quadro 1, página seguinte).

Quadro 1 – Caracterização sociodemográfica dos participantes

Identificação	Sexo	Idade	Estado Civil	Habilitações Literárias	Profissão/Situação Profissional	Parentesco
E1	F	44	C	9º Ano	Costureira	Filha
E2	F	54	C	4º Ano	Desempregada	Filha
E3	F	57	C	4º Ano	Agricultura	Nora
E4	F	55	V	4º Ano	Desempregada	Filha
E5	M	72	C	3º Ano	Reformado	Marido
E6	M	42	C	9º Ano	Empresário	Filho

Como se pode observar, no perfil dos seis cuidadores informais que participaram no estudo, a maioria deles são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 42 e os 72 anos, com uma média de 54 anos, casados, com um grau de escolaridade básica, com uma profissão/situação profissional pouco diferenciada e em que o grau de parentesco mais representado é o de filho.

Estas características vão de encontro ao que referem autores como (Araújo, 2008; Marques, 2005; Salgueiro, 2008; Rodriguez, 2006; Campos, Maia, Roncha & Gouveia, 2009; Martins, 2007; Ferreira, 2012; Rodrigues, 2013), nomeadamente no que se refere ao sexo em que os resultados dos seus estudos revelam que a predominância de cuidadores é do sexo feminino.

2. Procedimento de Recolha de Dados

Face às decisões inerentes aos objetivos e tipo de estudo, optamos pela entrevista semi-estruturada como estratégia de recolha de dados.

Na entrevista semi-estruturada, os participantes falam livremente do tema a ser estudado e a “formulação e a sequência das questões não são predeterminadas, mas deixadas à descrição do entrevistador” (Fortin, 2009, p.247). Constitui um método de recolha de dados exigente, mas enriquecedor, possibilitando alguma flexibilidade na condução da entrevista, com o propósito de se conseguir uma compreensão plena e abrangente das vivências dos participantes no estudo.

Para a sua concretização/condução foi elaborado um guião (Apêndice A), com questões abertas, orientadas para alguns tópicos que decorrem dos objetivos do estudo, da pesquisa bibliográfica e do conhecimento sobre a temática, dando liberdade ao participante para se expressar. Com o objetivo de perceber a pertinência e a adequabilidade das questões, realizamos o pré-teste, a duas pessoas que não

integraram o estudo, cuja análise dos resultados não evidenciou a necessidade de alterar o guião da entrevista. Com a realização deste também desenvolvemos alguma perícia no desenvolvimento da técnica de entrevista.

Antes de iniciar a colheita de dados, foi efetuada uma reunião formal com as Enfermeiras Chefes e Diretores dos Serviços selecionados para o estudo com o intuito de apresentar a proposta de estudo, negociando a melhor forma de aceder aos participantes, definir o melhor local para realizar as entrevistas, bem como para informar do compromisso em divulgar no final do estudo os resultados. Posteriormente, procedeu-se ao contacto prévio com os participantes, e foi agendado o dia da entrevista que devia coincidir com o momento da alta.

A opção pelo momento da alta para a realização da entrevista, deveu-se ao facto de na nossa opinião este ser o momento crucial em todo o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC, na medida em que se constitui o momento em que se confrontam com a necessidade de desempenhar o seu novo papel.

De referir, que a realização das entrevistas, decorreu nos gabinetes disponibilizados, permitindo sempre um clima de privacidade, de confiança, de grande cumplicidade e facilitador da gravação das mesmas, conforme combinado previamente com os participantes.

3. Procedimentos de Análise dos Dados

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à transcrição das mesmas, na íntegra, respeitando rigorosamente, todas as palavras proferidas pelos participantes, posteriormente deu-se início ao processo de análise de conteúdo segundo Laurence Bardin (2011).

A análise de conteúdo tendo presente a mesma autora, não é mais do que “ Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (...) ”. (2011, p.44).

Para a mesma autora, o processo de análise de conteúdo é constituído por quatro fases, sendo elas: a organização da análise, a codificação, a categorização e a inferência.

- A organização da análise subdivide-se em três polos cronológicos, o primeiro consiste na pré-análise, segue-se a exploração do material e por último o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação dos mesmos.
- Na codificação, faz-se o tratamento do material. Este é transformado “ (...)

segundo regras precisas dos dados em bruto do texto (...) por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo, ou da sua expressão; suscetível de esclarecer o analista (...) ” (Ibidem, 2011, p.129). Nesta fase escolhem-se as unidades, as regras de contagem e as categorias.

- A categorização corresponde a “ (...) uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos.” (Ibidem, 2011, p. 145). Segundo esta mesma autora as categorias devem possuir qualidades, tais como: a exclusão mútua (princípio de que uma unidade de registo não pode pertencer a duas categorias), a homogeneidade (as categorias devem referir-se apenas a um único tipo de análise), a pertinência (adaptação das categorias aos objetivos da investigação e ao material em análise), a objetividade e a fidelidade (o investigador deve evitar a subjetividade na formulação das categorias, investigadores diferentes devem chegar a resultados iguais) e por último a produtividade (ou seja, permitir a possibilidade de uma análise produtiva, criativa, criadora de novos discursos).
- A inferência corresponde a “ (...) realizar uma análise de conteúdo sobre a análise de conteúdo) (Ibidem, 2011, p. 167).

Após análise dos dados e de acordo com os passos atrás enunciados surgiram um conjunto de áreas temáticas, categorias, subcategorias que se encontram expressas num quadro síntese (Apêndice B), onde também constam as unidades de registo, as quais nos permitiram compreender o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e os contributos do enfermeiro de reabilitação.

4. Considerações Éticas

Quando realizamos um trabalho de investigação, cujo objeto de estudo é a pessoa, devemos assegurar as observâncias dos princípios éticos, para que o estudo seja sólido, quer eticamente quer moralmente e os direitos humanos protegidos. Assim, no desenvolvimento deste estudo e em todos os procedimentos inerentes, procuramos atender aos cinco princípios éticos ou direitos fundamentais, que devem estar presentes e são preconizados por Fortin (2009): o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e por último, o direito a um tratamento justo e equitativo.

Os participantes não poderão, em caso algum ser prejudicados, devendo estar protegido o seu bem-estar (princípio da não maleficência). O investigador deve obter o consentimento informado de forma voluntária (princípio da autonomia), assegurando o anonimato e a confidencialidade e tratar os participantes com respeito e dignidade (princípios da beneficência e da justiça).

Assim, foi formalizado um pedido de autorização para a realização do estudo de investigação, ao Conselho de Administração da Instituição selecionada, onde constava o tema, os objetivos do estudo, o método de recolha de dados e a natureza da participação dos sujeitos (Apêndice C).

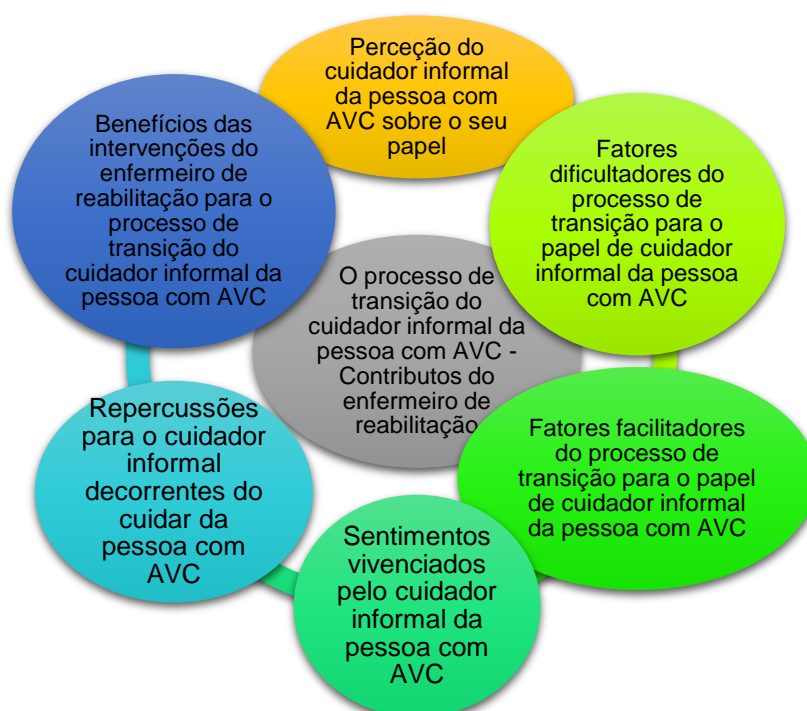
De modo a assegurar a colaboração livre e consentida dos participantes, foi elaborado um termo de consentimento informado (Apêndice D), conforme os princípios fundamentais da ética. Fortin (2011, p.120) refere que o consentimento “para ser legal, deve ser obtido de forma livre e esclarecida (...)”, desta forma o participante pode decidir acerca da sua participação e da possibilidade de abandono. Todos estes princípios enunciados foram considerados ao esclarecer os entrevistados sobre o estudo e a pertinência da sua colaboração, e ao solicitar a autorização para a gravação áudio. Foi também assegurado o princípio do anonimato, sendo que para este efeito, foi atribuído a cada entrevista um código (E1 a E6) e destruído o conteúdo da gravação após o término do estudo.

CAPITULO III

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretendemos apresentar e analisar os resultados obtidos através dos discursos produzidos pelos cuidadores informais aquando da entrevista. Esta análise permitiu obter um conjunto de áreas temáticas expressas na figura (Figura 4), e respetivas categorias e subcategorias as quais nos permite ter uma visão global do olhar dos participantes sobre o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e os contributos do enfermeiro de reabilitação.

Figura 4 – O processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC - Contributos do enfermeiro de reabilitação: áreas temáticas.



Assim, e no sentido de uma melhor estruturação, a descrição e análise dos resultados vai seguir as áreas temáticas expressas anteriormente.

Perceção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel

Da análise das entrevistas realizadas, emergiu um conjunto de aspetos negativos e positivos associados à perceção que o cuidador informal da pessoa com AVC tem sobre o seu papel. Dos aspetos negativos, destaca-se a perceção de que é um papel difícil, complicado e exigente; como positivo salientam que é um papel gratificante (Figura 5).

Figura 5 – Perceção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel: categorias



Quatro dos cuidadores informais do estudo consideraram **difícil** o papel que vão desempenhar, como se pode observar nas seguintes transcrições:

" (...) tornou-se difícil, ainda tenho muito que saber." (E1);

"O que penso, é que vai ser um bocado custoso (...)" (E2);

"Penso que vai ser muito difícil (...)" (E3);

"Vai-me dar um transtorno maior, vai ser difícil." (E4).

Na perspetiva também de quatro participantes, o desempenho do papel de cuidador é **complicado**, face à situação de imprevisibilidade, de incerteza gerada pela transição saúde/doença, pelo desafio da transição do *status* independência/dependência de um familiar com AVC e por último, pela transição para um novo papel, tomar conta, ser cuidador informal, expressando-o de seguinte forma:

" (...) Aqui parecia fácil, mas depois dos ensinamentos, (...) já parecia mais complicado. (...)" (E1);

" Repentinamente fica a meu cargo, vai depender de mim, é complicado (...)" (E2);

" (...) eu com os enfermeiros tudo parecia mais fácil (...) nós em casa vai ser mais complicado (...)" (E3);

“ As dificuldades foram muitas, muitas, muitas, é um quebra-cabeças que ninguém imagina (...) ” (E4).

A perceção de ser um papel **exigente** é referenciado por um cuidador, relacionado com a especificidade de cuidados à pessoa com AVC:

“ (...) vai exigir mais de mim, pelo tipo de cuidados que vou ter que assegurar.” (E4).

Por último, dois dos participantes fazem referência ao papel de cuidador informal da pessoa com AVC como sendo **gratificante**, na medida em que é uma experiência boa para si, como se pode confirmar nas seguintes afirmações:

“ (...) experiência gratificante, sim, sim.” (E1);

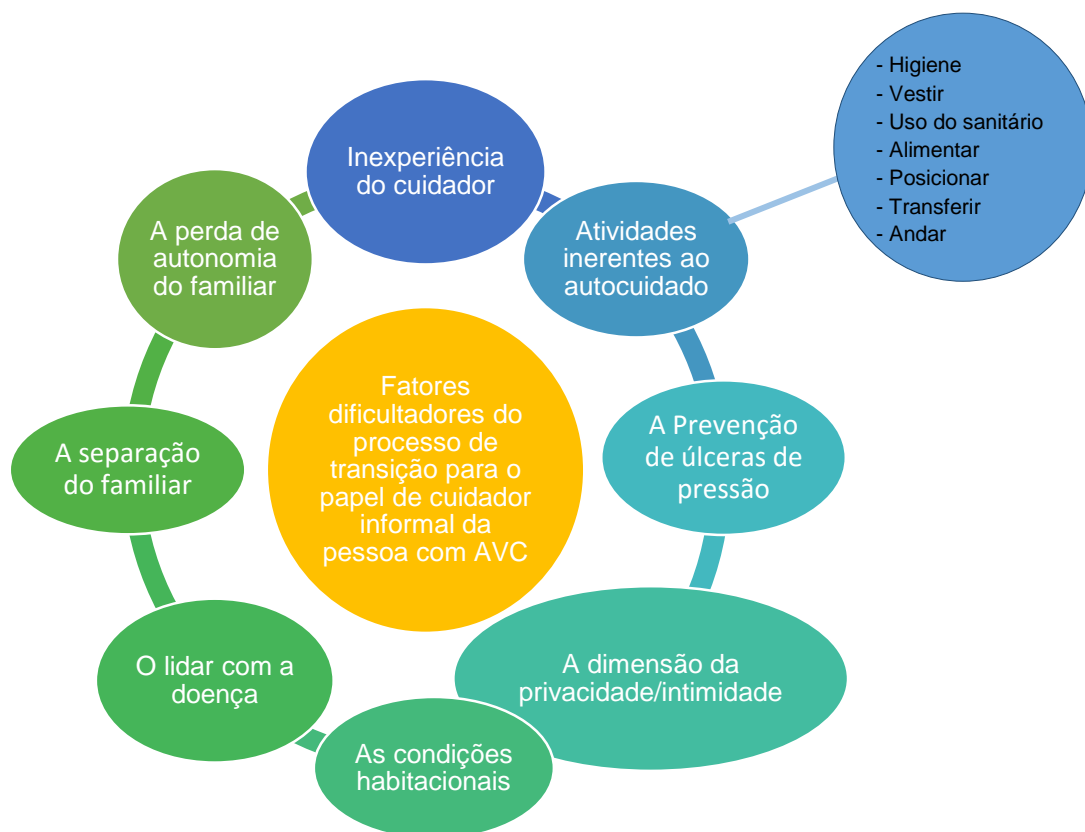
“ (...) experiência é boa, acho que vai ser boa.” (E2).

Em síntese, dos discursos proferidos observa-se que para a maioria dos participantes, ser cuidador de uma pessoa com AVC é um papel difícil, complicado e exigente, mas que também é gratificante, na perspetiva de outros.

Fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC

Os relatos dos participantes permitiram-nos identificar um conjunto de dificuldades sentidas no âmbito do seu papel de cuidadores e que agrupamos nas seguintes categorias: inexperiência do cuidador, atividades inerentes ao autocuidado, a prevenção de úlceras pressão, a dimensão da privacidade, as condições habitacionais, o lidar com a doença, a separação do familiar e por último a perda de autonomia do familiar (Figura 6, página seguinte).

Figura 6 – Fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias



Relativamente à **inexperiência do cuidador**, a maioria dos participantes (4), referem-se a esta como sendo uma das dificuldades sentidas no processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC, como podemos constatar pelas afirmações que se seguem:

"Parecia muito fácil, antes de vocês me explicarem, pensei que não era preciso tanta coisa (...) mas de facto é preciso muita coisa (...)" (E1);

" (...) porque uma pessoa não está habituada, nunca cuidei de ninguém dependente (...)" (E3);

" Eu não estou muito prática nestas coisas, cuidar de pessoas acamadas (...)" (E4);

"Tudo para mim é novidade, foi uma surpresa (...)" (E5).

No que se refere às dificuldades **relacionadas com as atividades inerentes ao autocuidado**, os participantes apontaram um conjunto de atividades que a pessoa com

AVC não consegue fazer por si própria, tais como: *higiene; vestir; uso sanitário; alimentar; posicionar; transferir e andar.*

A dificuldade a nível do cuidado *higiene* foi referida por quatro dos entrevistados, conforme se pode observar nas seguintes transcrições:

“A maior dificuldade acho que vai ser o banho (...)” (E2);

“No banho (...) os cuidados a ter com o lado doente, paralisado.” (E3).

Também dois dos entrevistados apontam dificuldades a nível do cuidado *vestir*, como expressam nos seguintes relatos:

“(...) cuidados a ter com o vestir e o despir no lado doente” (E1);

“A vestir e os cuidados a ter com o lado doente, paralisado.” (E3).

A dificuldade a nível do cuidado *uso sanitário* foi expressa por dois dos participantes, como é visível nas seguintes afirmações:

“Eu nem sabia colocar a fralda (...)” (E1);

“(...) vou ter sozinha em casa (pausa) ... colocar o urinol.” (E3).

O cuidado *alimentar* é outra das dificuldades, e bem evidente nas seguintes transcrições do discurso de um dos participantes:

“O que mais me mete medo é na alimentação, outro dia engasgou-se (...)” (E3);

“(...) sozinha em casa, dar alimentação, dar os medicamentos (...)” (E3).

Na continuidade dos discursos surgiu ainda a dificuldade no *posicionar*, podendo observar-se na seguinte transcrição:

“Eu não sabia nada, nem virar, pois para isso é preciso técnica (...)” (E1).

Dois dos participantes referiram-se às dificuldades que implicam sobretudo esforço físico, *transferir* conforme podemos confirmar nos seguintes excertos:

“Passá-lo para o cadeirão, eu nem sabia (...)” (E1);

“Foi nos ensinós a passar da cama para o cadeirão, ele como é pesado (...)” (E3);

“Passar da cama para o cadeirão, é necessário ter técnica (...)” (E3).

Por último, dos seis entrevistados, três referiram dificuldades a nível do cuidado *andar*, como podemos observar nas seguintes afirmações:

“Também treinei a andar com tripé, isso é muito bom para ela e para nós (...)” (E2);

“Andar com andarilho, tenho que ter conhecimentos para ajudar (...)” (E3);

“ (...) os cuidados a ter com o lado doente, paralisado a andar.” (E3);

“ Cuidarem do meu pai, no andar com andarilho.” (E6).

A **prevenção de úlceras de pressão** é referida no discurso de um cuidador, pela importância de evitar o seu aparecimento, como se pode observar na seguinte expressão:

“Tudo o que ensinaram achei importante (...) evitar feridas (...)” (E4).

A **dimensão da privacidade/intimidade** surge como uma das dificuldades dos cuidadores informais da pessoa com AVC, tendo sido referido por dois dos entrevistados, que manifestam sentir constrangimento e vergonha em lidar com o corpo do outro, com o corpo do seu familiar:

“Fiquei preocupada, pois não sei qual será a reação da minha mãe (...) invadir a intimidade dela, o olhar dela (pausa) ...é difícil.” (E2);

“ (...) a minha mãe tem outra mentalidade, tem vergonha das filhas, sempre cuidou de si.” (E2);

“ (...) porque é homem e é o meu sogro.” (E3).

As condições habitacionais surgem na opinião de um participante. A necessidade de adaptar a habitação à condição de saúde da pessoa com AVC, tendo presente a acessibilidade, o conforto, a segurança e a autonomia, constitui-se como uma dificuldade, conforme se pode observar na seguinte transcrição:

“As condições em casa pois, não tínhamos nada preparado (...) fazer as obras necessárias a nível da casa de banho e colocar algumas rampas, para o meu pai aceder a casa toda.” (E6).

Os entrevistados na sua totalidade, apontam **lidar com a doença** como uma das dificuldades no processo de transição. No decurso do processo de transição para o papel de cuidador, a partir de um evento imprevisível e súbito como o AVC, a dimensão doença, prognóstico assume-se como um fator decisivo, como podemos constatar pelas afirmações que se seguem:

“O mais difícil, difícil, foi saber que ele teve uma trombose (...) ver que ele não vai ficar bem, pelo menos como era.” (E1);

“Nunca pensei que a minha mãe (pausa) ...fica-se doente, quanto mais com um AVC (...)” (E2);

“Sei que a recuperação vai ser complicada e demorada (...) nem estava preparado para lidar com a doença (...)” (E5);

“Quando me apercebi que ele teve um AVC, tinha parte do corpo paralisada, não mexia a mão e não se segurava de pé (...)” (E6).

A **separação do familiar** surge associada ao discurso de um cuidador (o mais idoso, marido), como testemunhou, expressando:

“ (...) mais difíceis é ela cá estar internada no hospital, eu ao fim da tarde ir embora e ela ficar. (...)” (E5);

“ (...) facto de ter um AVC. Mas chegar a casa e ela não estar lá, casa está vazia (pausa) ...” (E5).

A **perda de autonomia do familiar**, a alteração do estado de dependência que ocorre como AVC, é promotora para a totalidade dos entrevistados de dificuldades e desequilíbrios, como se pode observar pelas seguintes afirmações:

“O facto de ele vir a depender de mim para tudo, era tão autónomo (...)” (E1);

“Espero que ele se adapte a mim, porque ele nunca se viu noutra, era muito ativo (...) pois como ele não consegue fazer só, por ele, terá que alguém o fazer.” (E3);

“Pois antigamente minha mãe ajudava, tinha força e agora não (...)” (E4);

“ (...) quanto mais para lidar com a minha esposa acamada.” (E5);

“O meu pai vai depender muito tempo de mim” (E6).

Em suma, dos discursos proferidos, podemos dizer, que ser cuidador informal a partir de um evento súbito, inesperado como é o AVC, acrescido de ser uma doença incapacitante, que deixa sequelas por vezes crónicas, exigindo um reajustamento enorme, uma redefinição de si, para assumir um novo papel, tomar conta, conduz a dificuldades e preocupações. O Cuidador informal assume muitas vezes este papel de forma inesperada, sem uma preparação prévia para as mudanças que vão decorrer, o que pode dificultar todo o processo.

Fatores facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC

Perante as alterações que a pessoa com AVC apresenta, as necessidades e as vivências dos cuidadores informais são diferentes, alterando-se de pessoa para pessoa. Neste processo de transição para o exercício de um novo papel, verificam-se fatores

facilitadores que vão de encontro a essas necessidades e que se constituem promotores de uma transição saudável.

A análise dos discursos proferidos permitiu-nos identificar um conjunto de fatores facilitadores, que agrupamos em quatro categorias: relacionados com a intervenção do enfermeiro em contexto hospitalar, relacionados com estratégias mobilizadas pelo próprio, relacionados com a intervenção do enfermeiro de reabilitação na comunidade e ainda relacionados com apoios na comunidade (figura 7).

Figura 7 – Fatores facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias



A intervenção do enfermeiro em contexto hospitalar foi considerada um fator facilitador por quatro ordens de razão que agrupamos nas seguintes subcategorias: *a educação para a saúde, o apoio emocional, a disponibilidade e o envolvimento nos cuidados*.

A *educação para a saúde* foi apontada pela totalidade dos participantes, o que reflete a importância que atribuem às intervenções dos enfermeiros neste âmbito, entre os quais os enfermeiros de reabilitação conforme podemos confirmar nos seguintes excertos:

“ (...) em nos explicar, em nos ensinar, sem dúvida iríamos fazer as coisas mal, não iríamos ajudar na recuperação.” (E1);

“Achei todos os ensinamentos importantes, eu queria aprender tudo, às vezes até chegava a casa e escrevia o que me lembrava (...)” (E2);

“Tudo o que ensinaram achei importante, saliento pois os ensinamentos.” (E4);

“Fizeram-me ensinamentos quase diariamente, ensinaram-me muito, se não fosse o enfermeiro [Reabilitação] (...)” (E5).

O *apoio emocional* foi referido por três entrevistados dando ênfase à informação proporcionada e às atitudes comunicacionais, como é visível nas seguintes expressões:

“ Vocês são muito importantes (...) têm sempre uma palavra amiga, informam-nos e respondem as nossas dúvidas e perguntas (...)” (E1);

“O apoio (...) cá no serviço, também foi importante para mim (...)” (E2);

“ (...) uma palavra amiga, um sorriso nestas situações conta muito.” (E3).

Dois entrevistados referem a *disponibilidade* dos enfermeiros, considerando estes atenciosos e disponíveis, expressando-se da seguinte forma:

“ Sempre disponíveis, informaram-me sempre da evolução (...)” (E2);

“ Ensinar-me sempre que solicitei, muito disponíveis e atenciosos.” (E3).

Por último, o *envolvimento nos cuidados*, o estar presente junto do familiar foi referenciado por um cuidador, que verbalizou o seguinte:

“ Facilitaram a minha presença sempre com ela, e eu procurava participar sempre nos cuidados (...)” (E5).

Outro conjunto de fatores facilitadores que emergiu **relaciona-se com as estratégias mobilizadas pelo próprio** e que engloba quatro subcategorias: o *relativizar*, o *envolvimento de outros familiares*, as *experiências anteriores* e a *necessidade de responder a um dever*.

O *relativizar*, ver que a doença do familiar não é única, perceber que afinal existem outras pessoas com AVC mais dependentes, minimizar ou não valorizar as sequelas, foi apontado por dois entrevistados, conforme podemos observar através das seguintes expressões:

“ O que me ajudou, foi também ver que não era só o meu pai (...) havia doentes com AVC, muito piores, mais dependentes (...)” (E1);

“Estar lúcida, falar para mim, mesmo que ela não recupere mais nada para mim já é muito bom.” (E5).

A totalidade dos participantes refere o *envolvimento de outros familiares*, ou seja o papel de cuidador partilhado, como fator facilitador no processo de transição, como se pode observar nas seguintes transcrições:

“ Vou contar apenas com a ajuda do meu marido (...) ” (E1);

“ (...) contar com a minha irmã mais velha que mora lá em casa. ” (E2);

“ (...) ajuda do meu marido e da minha sogra , mas ela também é idosa. ” (E3);

“ O que me tem ajudado foi o meu irmão (...). Pois uns estão longe e não podem, outros estão perto e não querem. ” (E4);

“ Com a ajuda dos meus filhos, noras e genro, vou conseguir (...) o apoio dos filhos, somos uma família impecável, desta forma ultrapassamos os problemas. (...) ” (E5);

“ Vai ser um papel de cuidador partilhado com os meus irmãos (...) ” (E6).

Um participante foca as *experiências anteriores*, considerando que estas auxiliam a transpor as dificuldades que emergem no cuidar da pessoa com AVC, conforme se pode observar no seguinte excerto:

“ O que me ajudou foi já ter cuidado do meu pai, apesar de ser diferente (...) os enfermeiros complementaram aquilo que não sabia, o que era típico nas pessoas com trombose (...) ” (E2).

A *necessidade de responder a um dever* foi referido por quatro dos entrevistados, por considerarem que se a doença ocorre no seio da família, também é no seio da família que a doença deve ser vivida, como podemos confirmar pelas seguintes transcrições:

“ Tem que haver é boa vontade, e ele merece também sempre nos ajudou (...) ” (E3);

“Nunca abandonáramos os meus sogros, não teria coragem, nunca o faria, mas se o fizesse iria andar falada na freguesia.” (E3);

“ (...) pois a minha mãe deu-me a casa para eu tomar conta dela. ” (E4);

“ (...) assumo o papel, pois moro ao lado do meu pai. (...) um dia se calhar vou eu precisar da mesma coisa e queria que me fizessem o mesmo. (...) ” (E6).

A **intervenção do enfermeiro de reabilitação na comunidade** foi considerada por um participante, que manifestou ganhos na continuidade do programa de intervenções de enfermagem de reabilitação, iniciado em contexto hospitalar e expressou da seguinte forma:

“ (...) a equipa do Centro de Saúde (ECCI), os enfermeiros irão fazer ginástica, lá a casa, dar continuidade ao trabalho iniciado aqui.” (E5).

Por último, um dos entrevistados mencionou como aspeto facilitador **os apoios na comunidade**, nomeadamente o apoio domiciliário:

“A equipa de apoio domiciliário da freguesia (...) dar numa fase inicial apoio na higiene.” (E4) [contratualizar o Serviço de Apoio Domiciliário].

Em suma, neste processo de transição são diversos os fatores facilitadores identificados pelo cuidador informal, uns centrados na intervenção do enfermeiro de reabilitação, outros centrados no próprio e ainda outros nos recursos da comunidade, fatores estes que contribuem para um processo de transição saudável. A preparação anterior, a consciencialização, o envolvimento em todo o processo, os apoios na comunidade, funcionam como motor para desenvolver saberes e competências, facilitando a adaptação ao novo papel.

Sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC

Dos discursos dos entrevistados, prestar cuidados a uma pessoa com AVC, gera diversos sentimentos positivos e negativos. Como sentimentos positivos expressaram a esperança, a satisfação e o afeto e como negativos a ansiedade, a revolta, a preocupação e a insegurança (Figura 8).

Figura 8 – Sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC: categorias



A **esperança** foi expressa por três dos entrevistados, associada à possibilidade de recuperação da pessoa com AVC, conforme se pode confirmar nas seguintes afirmações:

" (...) podem reverter, recuperar, têm-me dado esperança e acreditar que as coisas vão melhorar." (E1);

" (...) há que ter esperança e acreditar (...)" (E3);

"Fizeram-me acreditar que ainda há esperança. " (E5).

Por outro lado, a **satisfação** surge associada ao momento de alta e consequente regresso a casa, sendo proferido por três entrevistados, como se pode observar nas seguintes expressões:

"O facto de ter alta, foi bom, regressar a casa significa que estava tudo a correr bem (...)" (E1);

" (...) muito satisfeito em ela ter alta (...)" (E5);

" (...) contente por ele ter alta (...) vai estar contente por ir para casa." (E6).

Três entrevistados, referem o sentimento **afeto**, para com a pessoa com AVC, seu familiar, da seguinte forma:

"Foi um bom pai (pausa) não quero ficar sem ele (...)" (E1);

"Enquanto puder quero ser eu a cuidar da minha mãe, não quero mais ninguém, ela também não ia querer mais ninguém (...)" (E2).

A **ansiedade** foi expressa por quatro dos entrevistados associada ao assumir do papel de cuidador informal:

"Ao mesmo tempo senti-me insegura, nervosa, ansiosa, agora vai depender tudo de mim (...)" (E1);

"Tive bastante receio, pensei e agora (...)" (E3);

"Vai mudar muito a minha vida (pausa) ...mais nervosa, preocupada, até tenho dormido mal com medo de não me adaptar a situação." (E3).

A **revolta** associada à doença e com as sequelas, foi proferida por um participante:

"Custou-me aceitar, ao primeiro fiquei revoltada (chorou) ...custou um bocado, era uma pessoa muito autónoma." (E2).

Dois dos entrevistados refere-se à **preocupação** aliada à imprevisibilidade da evolução da doença e ao novo papel de cuidador, como podemos confirmar nos seguintes excertos:

" (...) pois tenho medo que aconteça o pior, fico preocupada. (...)" (E3);

“Fiquei muito preocupada, tenho receio de não ser capaz (...)” (E4).

Na continuidade dos discursos surgiu o sentimento de **insegurança**, na opinião de dois participantes:

“Não sei se me sinto preparada psicologicamente para ser cuidadora (...)” (E2);

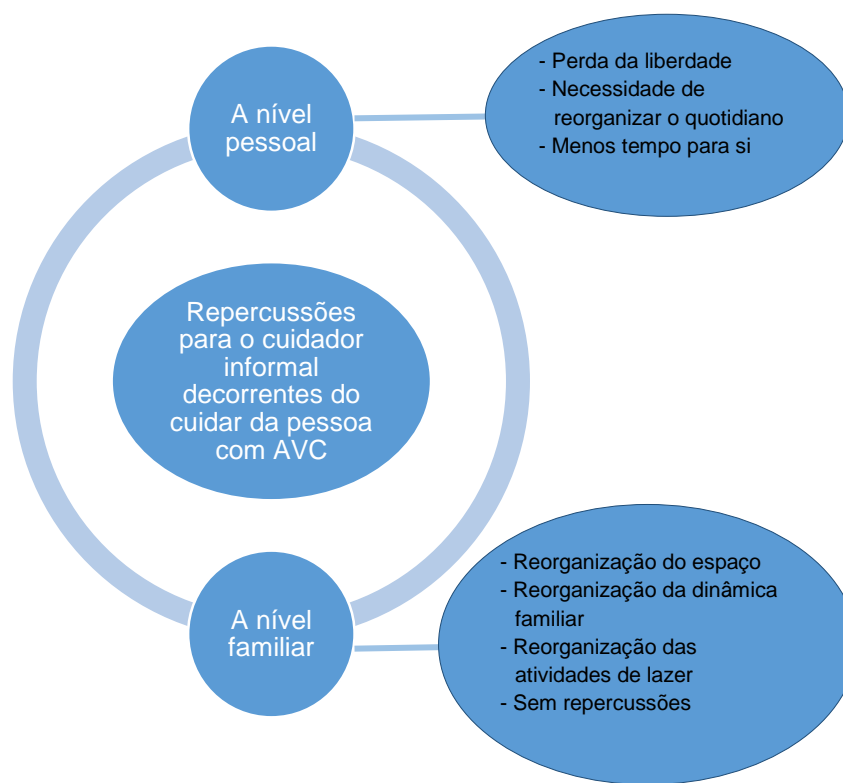
“ Fiquei de momento insegura. Mas penso que aquilo que aprendi vai ajudar bastante a ultrapassar a situação.” (E3).

Em síntese, este processo de transição para o papel de cuidador da pessoa com AVC, despoleta em quem o vivencia sentimentos de índole positiva e negativa. Por um lado surge a esperança, a satisfação, o afeto, por outro a ansiedade, a revolta e preocupação. Os sentimentos exteriorizados pelos cuidadores informais de cariz negativo, apresentam-se como condicionalismos, como condições inibidoras ao processo de transição, dependendo do significado atribuído. E se a mudança for negativa, o *stress* vivenciado pelos cuidadores informais ultrapassa a sua capacidade de adaptação e reação à transição.

Repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC

A análise dos dados permitiu enquadrar as repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC em duas categorias: a nível pessoal e a nível familiar (figura 9, página seguinte).

**Figura 9 – Repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC:
categorias e subcategorias**



A **nível pessoal**, surge: a *perda da liberdade*, a *necessidade de reorganizar o quotidiano* e *menos tempo para si*. O cuidador informal vê as suas rotinas diárias alteradas, com menos tempo para si e consequentemente menos disponibilidade para as suas atividades domésticas e de lazer, com restrição ainda a nível das atividades sociais.

A *perda da liberdade* surge na resposta de dois dos participantes, como é visível no seguinte excerto:

"A nível pessoal, eu gosto de dar as minhas voltas, vai implicar que eu esteja mais presa, não possa sair tantas vezes (...)" (E1);

"Pessoalmente, aquela liberdade que tinha, ia para onde queria, se calhar vai acabar." (E2).

Três dos entrevistados referem-se à *necessidade de reorganizar o quotidiano* como uma das repercussões, que se apresenta durante o internamento e posteriormente no regresso a casa como é visível nos seguintes excertos:

" (...) outra dificuldade foi o facto de estar a vir todos os dias para o hospital (...)" (E1);

" (...) organizar a minha vida, arranjar tempo para conciliar a lida da casa, com as vindas para o hospital." (E2);

“Vai implicar bastante, porque tenho que organizar muito bem a minha vida, para ter tempo para lhe prestar todos os cuidados (...)” (E3).

Também o facto de terem *menos tempo para si*, foi proferido pela quase totalidade dos entrevistados (quatro), como podemos constatar pelas afirmações que se seguem:

“Pessoalmente, nunca tive grande tempo para mim, agora vai piorar um pouco, penso eu (...)” (E3);

“A minha vida vai piorar, vou ter de lhe prestar mais tempo e vou ter menos tempo para mim e para as minhas coisas (...)” (E4);

“Não vou ter tempo para mim, mas vou tentar conciliar.” (E6).

A **nível familiar**, encontramos quatro subcategorias: reorganização do espaço, reorganização da dinâmica familiar, reorganização das atividades de lazer. Dois dos participantes referiram não ter sentido qualquer repercussão a nível familiar.

A *reorganização do espaço* foi proferida por um dos entrevistados, que verbalizou o seguinte:

“Os meus sogros agora vêm para minha casa, já adaptamos o quarto e a casa de banho.” (E3).

A *reorganização da dinâmica familiar* foi referenciada por dois dos participantes. A dependência que advém de um familiar com AVC é geradora de desorganização do equilíbrio, da homeostasia, da dinâmica familiar, conforme podemos analisar através das seguintes expressões:

“Sabe que nós estamos em crise, a pessoa está doente mas nós também estamos (...)” (E3);

“Sou casado, tenho filhos pequenos. A minha esposa poderá sentir mais necessidade de apoio nos filhos, mas eu espero o apoio dela e a compreensão (...)” (E6);

“Temos que nos organizar, para que quando não for eu a cuidar do meu pai, vai ter que ser um dos meus irmãos a tentar compensar (...)” (E6).

Um entrevistado refere-se à *reorganização das atividades de lazer*, pois as rotinas são alteradas, expressando-se da seguinte forma:

“Provavelmente, não vamos sair tantas vezes (...)” (E1).

Por último, dois dos entrevistados mencionaram que não sentiram qualquer repercussão a nível familiar, pois já coabitavam com a pessoa com AVC:

“A nível familiar vai continuar tudo igual (...)” (E1);

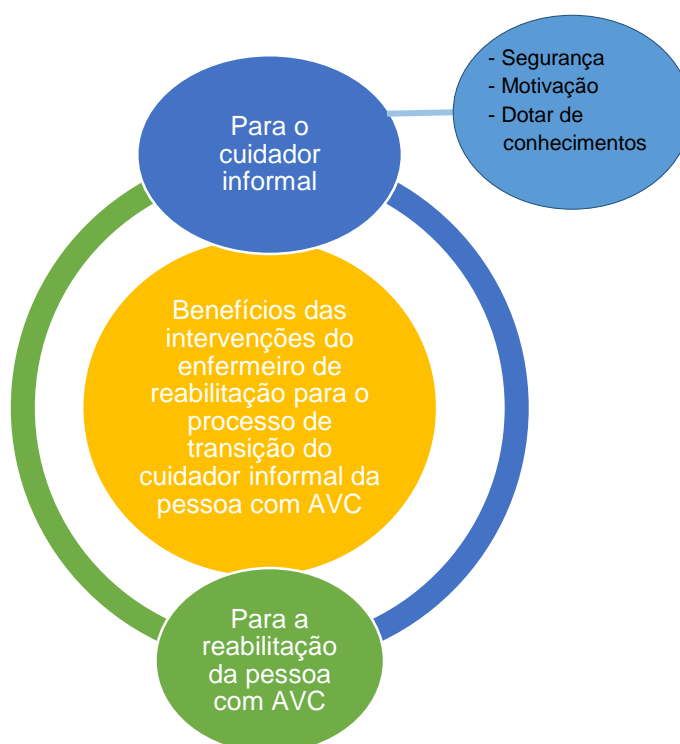
“A nível familiar não vai causar transtornos, pois já vivia comigo e com o meu filho.” (E4).

Em síntese ser cuidador informal da pessoa com AVC, acarreta a repercussões a nível pessoal e familiar. A doença súbita de um familiar com um grau de dependência para o autocuidado por tempo indeterminado (espaço de tempo) por vezes crónico, representa uma situação de crise, com implicações geradoras de *stress*, constituindo-se como ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social, conduzindo ainda a problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais, financeiros, acabando por prejudicar a pessoa cuidada, o cuidador e o processo de transição.

Benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação para o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias

Da análise dos discursos proferidos, emergiram duas categorias, ou seja dois alvos que beneficiam das intervenções do enfermeiro de reabilitação no seu processo de transição: o cuidador informal e a reabilitação da pessoa com AVC (figura 10).

Figura 10 – Benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação no processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC: categorias e subcategorias



Os benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação **para o cuidador informal**, foram verbalizadas pela totalidade dos participantes, referindo-se à *segurança*, à *motivação* e ao *dotar de conhecimentos*.

A *segurança* surgiu da resposta de três participantes, como é visível nos seguintes excertos:

“Foram os ensinamentos que vocês me fizeram, pois senti-me mais segura (...).” (E1);

“Fizeram ensinamentos sobre os cuidados de reabilitação, na ginástica, por isso sinto-me mais que preparado.” (E5);

“ (...) ensinamentos realizados pelos enfermeiros de reabilitação deram resposta as minhas necessidades.” (E6).

Um dos entrevistados considerou a *motivação*, como se pode observar na seguinte transcrição:

“ Os enfermeiros fizeram-me ensinamentos (...) vou conseguir, sinto-me com força, com força de vontade.” (E2).

Observamos da análise das entrevistas, que o contributo *dotar de conhecimentos*, foi proferida pela totalidade dos participantes, como se pode observar nas seguintes afirmações:

“Se não fossem o que vocês ensinaram, eu não sabia fazer quase nada (...) ” (E1);

“Os ensinamentos que enfermeiros de reabilitação fizeram, ajudaram-me a lidar com a situação (...) ” (E3);

“As intervenções foram todas importantes (...) nunca substituí-la incentivava-la a ser sempre ela a fazer as coisas, dar-lhe tempo (...) pois só assim ajudo na sua recuperação.” (E5);

“As intervenções que me ajudaram a cuidar do meu pai, (...) nas condições arquitetónicas do WC, nas barreiras arquitetónicas, nos degraus (...) ” (E6);

“ (...) uma postura com o meu pai de nunca o substituir.” (E6);

“ (...) ensinamentos realizados pelos enfermeiros de reabilitação deram resposta as minhas necessidades.” (E6).

Por último, a maioria dos participantes (quatro) salientou a importância das intervenções do enfermeiro de reabilitação na recuperação e **reabilitação da pessoa com AVC**, conforme podemos confirmar nos seguintes excertos:

“As intervenções dos enfermeiros foram todas importantes para a recuperação do meu pai.” (E1);

“ (...) faziam ginástica a minha mãe, na cama, depois no levantar da cama (...) foram impecáveis.” (E2);

“A intervenção dos enfermeiros foi muito importante, (...) a reabilitá-la (...) ” (E4);

“Verifico uma melhoria no meu pai, esta melhoria em termos de força muscular em parte deve-se ao trabalho realizado por vocês (...) ” (E6).

Em síntese, é visível a importância do enfermeiro de reabilitação junto do cuidador informal e da pessoa com AVC o que em conjunto contribuem para facilitar o processo de transição. Foi interessante verificar que, no que se refere aos cuidadores, não foi salientado apenas aspetos relacionados com a ajuda no cuidar, mas benefícios que as intervenções dos enfermeiros podem dar para a sua segurança, motivação e dotação de conhecimentos, através da informação que proporcionam sobre a situação.

A seguir, no próximo capítulo e concluída a apresentação dos dados, vamos proceder à discussão dos resultados, mantendo a estratégia adotada, ou seja, será feita de acordo com as áreas temáticas. Contudo termino com um excerto de um entrevistado (E6), que diz que os enfermeiros de reabilitação *“com a formação que têm, são os profissionais de saúde mais bem preparados, para dotar os familiares e o doente de conhecimentos sobre a reabilitação”*.

CAPITULO IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo iremos proceder à discussão dos resultados obtidos de forma a compreender o processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC e os contributos do enfermeiro de reabilitação. Esta discussão tem por base o conhecimento produzido e os estudos realizados neste âmbito assim como o nosso próprio olhar crítico em torno desta questão. Esta fase é tão importante como difícil, pois como nos refere Fortin (2009), exige uma reflexão profunda e cuidadosa de todo o percurso de investigação. Neste sentido, passamos a focalizar-nos sobre o fenómeno do presente estudo “O Processo de transição do Cuidador informal da pessoa com AVC – Contributos do enfermeiro de reabilitação”.

De forma a melhor estruturar este capítulo, manteremos a estratégia adotada no capítulo anterior, ou seja, a discussão dos resultados será orientada de acordo com as áreas temáticas.

Perceção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel

Da análise dos resultados, percebemos que o processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC, é percecionado como difícil, complicado, exigente mas gratificante.

O cuidador informal tem a consciência que é um desafio para si cuidar de uma pessoa com dependência devido a um AVC, é **difícil, complicado e exigente**, pela mudança de papel, pelas necessidades no âmbito do “saber” e do “saber, fazer”. Vários estudos (Martins, 2007; Petronilho, 2007; Pinto, 2010) verificaram que nem sempre os profissionais de saúde proporcionam a informação adequada aos prestadores de cuidados, e a maioria não possui formação e informação suficiente para cuidar, comprometendo os processos de transição do cuidador informal.

O enfermeiro, nomeadamente o enfermeiro de reabilitação com a sua perícia pode e deve ajudar a ultrapassar esta perceção negativa dos cuidadores informais, através do estabelecimento de objetivos realistas, desenvolvimento de habilidades e competências, envolvendo-os em todo o processo, capacitando-os dando-lhes empoderamento, facilitando a vivência no processo de transição. Cabe então a estes profissionais, adotar estratégias no sentido da facilitação do processo de transição para cuidador informal.

As intervenções de enfermagem devem então, ser fundamentalmente capacitadoras, no sentido de proporcionar mudanças na pessoa e no seu cuidador, constituindo “ (...) uma das estratégias para vencer os desafios impostos pelas condições de saúde das pessoas

que sofreram AVC, propiciando novas formas de cuidar” Martins [et al.], in Ferreira (2012, p.70). Estratégias estas, que passam sobretudo pela informação, pelo aconselhamento, pelo apoio a vários níveis, pelo treino de competências, habilidades técnicas na prestação de cuidados e no desenvolvimento de habilidades de *coping*, o que também surge visível neste estudo na área temática benefícios da intervenção do enfermeiro de reabilitação.

Também Freitas, in Ferreira (2012, p.70), refere que é fundamental “Capacitar o cuidador para prestar cuidados (...) promovendo o processo de formação no sentido do prestador adquirir habilidades e competências que contribuam para uma prestação de cuidados mais adequada e centrada na pessoa que cuida”. Nesta perspetiva o cuidador informal deve ser visto pelos enfermeiros, não como recurso ou como um parceiro, mas sim como alvo ou seja enfoque da prática dos cuidados.

É de salientar no entanto, que o processo de cuidar, para além de ser mencionado como difícil, complicado, também é considerado por alguns participantes deste estudo como um processo **gratificante**, o que se pode constituir como um forte contributo para uma transição saudável.

Na mesma linha deste resultado do nosso estudo, vêm os resultados referenciados por Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) e Mayor, Ribeiro e Paúl (2009) que aludem ao facto de muitos cuidadores informais assumirem a prestação de cuidados como algo gratificante, expressando satisfação, e que esta função é promotora de enriquecimento pessoal, sobretudo no ganho de competências pessoais.

Ainda, para Aneshensel [et al.], in Leite (2006), o ato de prestar cuidados, converte-se numa experiência única e singular vivenciada de um modo individualizado e mais ou menos dificultadora, dependendo da relação entre um conjunto de variáveis, dando ênfase às características pessoais e relações anteriores do cuidador e da pessoa alvo dos cuidados. Contudo há sempre o lado positivo e recompensador como padrão de resposta, cuidar de um familiar com incapacidade/dependente, representa também a retribuição sentimental, a responsabilidade, o “dever”, o cumprimento de uma “obrigação moral” a quem de alguma forma também cuidou de nós (Abreu, 2011).

Fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC

Os fatores dificultadores ou condições inibidoras do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC expressos, situaram-se nomeadamente em

fatores relacionados com a in experiência do cuidador; com as atividades inerentes ao autocuidado: higiene, vestir, uso sanitário, alimentar, posicionar, transferir e andar; com a prevenção de úlceras de pressão; com a dimensão da privacidade/intimidade; com as condições habitacionais; com o lidar com a doença; com a separação do familiar e com a perda de autonomia do familiar.

Os fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC encontram-se relacionados com a preparação e conhecimento, com a in experiência do cuidador, nomeadamente no que se refere aos aspetos instrumentais, no “saber fazer”, pois dos discursos proferidos emerge o fato de ser uma “novidade”, de nunca terem cuidado de ninguém dependente no autocuidado, ou seja a sua insegurança neste novo papel.

A maioria dos estudos de investigação centrados na temática de cuidador informal abordam as dimensões negativas do papel de cuidador (a sobrecarga física, o *stress*, o tempo despendido). Na nossa perspetiva estas dimensões negativas podem-se associar a uma insuficiente preparação do cuidador informal por parte dos profissionais de saúde. Neste sentido, consideramos que compete a estes antecipar as necessidades dos cuidadores informais, prevendo a evolução das necessidades pessoais relacionadas com as etapas da doença. Segundo Pereira (2011, p.7), os “ (...) enfermeiros têm responsabilidades, pelas suas próprias respostas de adaptação ao seu desenvolvimento de papel como cuidador”.

Os dados obtidos neste estudo, vão de encontro a estudos já realizados, que revelam que os cuidados mais prestados pelos cuidadores são a alimentação e o vestir (Cruz [et al.], 2010), higiene e posicionamentos (Pereira e Filgueiras, 2009); já nos estudos de Carvalho e Lopes (2010) e Ferreira (2012) os fatores dificultadores sentidos pelos cuidadores prendem-se com cuidados que exigem de esforço físico como levantar, transferências e posicionamentos.

Também emergiu do discurso de dois cuidadores as dificuldades relacionadas com o domínio da privacidade, pela vergonha, pela invasão da intimidade, do pudor do familiar (da mãe e do sogro). Na escolha do cuidador segundo Karsch (2003) e Martin (2005), existem quatro fatores determinantes: o parentesco, o género, a proximidade física e a proximidade afetiva. Apesar destes quatro fatores se encontrarem presentes nas respostas dos participantes do nosso estudo, a dimensão das crenças e atitudes, a dimensão significado atribuída ao pudor e à intimidade funciona como uma dificuldade. Encontramos resultados semelhantes no estudo realizados por (Perlini e Faro, 2005, Santos), em que os cuidadores demonstraram sentir constrangimento e vergonha em

lidar com o corpo do outro.

Os fatores dificultadores relacionados com as condições habitacionais sugerem um planeamento adequado do regresso a casa. Este planeamento passa pela identificação dos recursos económicos (*Status* socioeconómico) e ainda sobretudo na dotação do cuidador informal de recursos como conhecimentos e capacidades, para que este adapte a habitação à condição de saúde da pessoa com AVC, fomentando a acessibilidade, o conforto, a segurança e a autonomia. É deste modo essencial que a preparação do regresso a casa seja um aspeto crucial, na intervenção do enfermeiro de reabilitação e que integre o cuidador permitindo uma identificação atempada das reais necessidades, como refere Ferreira (2012, p.73) as “ (...) habitações que acolhem um individuo dependente, muitas vezes sejam inapropriadas às exigências da pessoa que fica dependente (...)”.

As dificuldades em lidar com a pessoa com AVC, lidar com a pessoa com sequelas resultantes de um AVC, também emerge dos discursos proferidos pelos entrevistados. O tempo para ajuste à nova situação (transição saúde-doença do familiar), nem sempre é o expectável. As transições são uma dimensão importante na prática de enfermagem, as transições de saúde/doença, as transições para um novo papel a desempenhar, o cuidador têm que ter tempo para aceitar o novo papel. Numa fase inicial um turbilhão de incertezas, muita confusão, preocupações, os cuidadores centralizam a sua atenção na informação sobre o estado de saúde do seu familiar. Quando é perceptível a estabilização da doença (no caso deste estudo o AVC), o futuro começa a ser perspectivado, e é na ajuda à pessoa com AVC e seu cuidador informal, para vivenciarem transições saudáveis que os enfermeiros e os enfermeiros de reabilitação são verdadeiramente significativos.

Encontramos também tal como no nosso estudo, em estudos realizados por Pereira (2006) e Ferreira (2012), resultados associados, nomeadamente à evolução do estado do doente e à capacidade de desempenhar o papel de cuidador.

As dificuldades nem sempre tem a ver com o papel de cuidador, do discurso de um cuidador, emergiu como fator dificultador a separação do familiar. Trata-se do cuidador mais idoso (setenta e dois anos), casado com a pessoa com AVC, sugerindo que temos idosos a cuidar de idosos, em que existe “perdas” aquando da separação provocada pelo internamento, que pode ter implicações para o processo de transição e para o próprio ato de cuidar.

Os cuidadores de pessoas que sofreram AVC, deparam-se ainda com fatores dificultadores, associados às sequelas do AVC, nomeadamente os relacionados com a perda de autonomia do familiar nos autocuidados, tais como na higiene, vestir/despir, uso

sanitário, transferir, andar, entre outros. A transição independência/dependência do familiar, a perda de autonomia do familiar, tal como referem no seu estudo Pinto [et al.] (2010), confronta o cuidador com a necessidade de adaptação à nova situação da pessoa dependente. Também Sequeira (2009) refere que a incapacidade resultante da ocorrência do AVC é promotora de dificuldades de adaptação na família, devido às sequelas; o que vem de encontro aos nossos resultados.

A identificação dos fatores dificultadores/condições inibidoras ao processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC, permite ao enfermeiro de reabilitação trabalhar essas dimensões, envolvendo o cuidador informal no processo de reabilitação da pessoa com AVC dependente, de forma a não constituírem obstáculo à mudança ou seja à ocorrência de uma transição saudável.

Fatores Facilitadores do Processo de Transição para o Papel de Cuidador Informal da Pessoa com AVC

A análise dos dados permitiu-nos identificar um conjunto de fatores facilitadores do desempenho do papel de cuidador informal da pessoa com AVC, que poderemos designar de indicadores de processo, os quais estão relacionados com a intervenção do enfermeiro em contexto hospitalar, nomeadamente a educação para a saúde, o apoio emocional, a disponibilidade e o envolvimento nos cuidados; as estratégias mobilizadas pelo próprio, como o relativizar, o envolvimento de outros familiares, as experiências anteriores e a necessidade de responder a um dever; a intervenção do enfermeiro de reabilitação na comunidade e por último os apoios na comunidade.

Maioritariamente, os participantes do estudo fazem referência à educação para a saúde como fator facilitador do processo de transição. Sem margem para dúvidas, estes resultados demonstram a importância atribuída à aposta dos enfermeiros de reabilitação no ensino e treino dos cuidadores informais, dotando-os de conhecimentos e capacidades, ou seja capacitando-os para um exercício ajustado ao seu papel, indo de encontro às necessidades da pessoa com AVC. Para Andrade (2009), o processo de educação para a saúde deverá ser desenvolvido de forma holística, contextualizada e personalizada envolvendo o cuidador na prestação de cuidados. A mesma autora (2009,p.92) refere ainda que “ (...) os enfermeiros são os que estão em melhores condições para desempenhar esse papel de educadores para a saúde porque conhecem bem a problemática dos cuidadores (...)”.

A disponibilidade por parte dos enfermeiros de reabilitação e o envolvimento nos

cuidados, apesar de ser pouco referenciado, deverá ser uma atitude sempre presente nas práticas de enfermagem, pois promove a interação do cuidador com os cuidados a prestar à pessoa com AVC e desenvolve no mesmo a confiança, tão necessária aos processos de transição saudável, o que é corroborado por Petronilho (2008, p.21) que afirma que o enfermeiro ao “ (...) assistir os cuidadores ajudando-os numa aprendizagem que incremente o sentido, o significado e a compreensão do seu trabalho, dotando-os de competências que lhes permita dar respostas eficazes no exercício do seu papel”.

As estratégias mobilizadas pelo próprio, também emergiram dos discursos dos participantes, sobretudo o relativizar, o envolvimento de outros familiares, as experiências anteriores e por último a necessidade de responder a um dever.

O relativizar, ver que a doença do familiar não foi isolada, afinal havia outras pessoas com AVC mais dependentes, minimizar ou não valorar as sequelas, comparar com outros cuidadores em maior dificuldade, emerge como estratégia para dois dos participantes no estudo.

Se a doença ocorre no seio da família, também é no seio da família que a doença deve ser vivida. Considerada como a primeira unidade da vida social, a matriz de identidade, a sede dos afetos, a família apresenta como função primordial o suporte e a proteção dos seus membros a vários níveis. Para Lage (2005), in Andrade (2009, p.46) “ Os cuidados prestados pelas famílias cobrem um conjunto de necessidades que contribuem para saúde e o bem – estar das pessoas idosas, proporcionando-lhes suporte psicológico, emocional, financeiro e cuidados e assistência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária”. O contexto familiar torna-se pois, promotor da manutenção da independência e saúde dos seus membros, principal entidade prestadora de cuidados, quando as capacidades funcionais da pessoa se encontram diminuídas.

Estes pressupostos surgem evidentes quando os participantes do estudo fazem referência aos sistemas de apoio internos, designadamente nas relações próximas e na unidade familiar, falámos então no envolvimento de outros familiares na prestação de cuidados. Neste sentido, os cuidadores informais, relativamente ao cuidado que prestam podem ser caracterizados em dois tipos, cuidadores primários ou principais e cuidadores secundários (Martins, 2005). Nos primeiros recai a maior responsabilidade, passam mais tempo na prestação direta de cuidados (quer seja na prestação direta, na supervisão ou na orientação, delegando algumas das suas responsabilidades); relativamente aos cuidadores secundários, apoiam o cuidador principal de forma ocasional ou não regular, não assumindo a responsabilidade na sua totalidade da prestação dos cuidados (Crespo-López & López-Martínez, 2007, Salgueiro, 2008, Sequeira, 2010, Rodrigues RAP [et al.],

2013). As condições sociais, nomeadamente o apoio de familiares, é encarado como condição facilitadora para uma transição saudável neste momento crítico, diluindo algumas das responsabilidades.

A experiência anterior, à semelhança do nosso estudo, foi também encontrada nos estudos de Ferreira (2012) e de Martins [et al.] (2007), onde é evidenciado que os cuidadores apresentam conhecimentos, de experiências anteriores, bem como informação já adquirida. Também há estudos, que referem que os cuidadores consideravam a experiência prévia, uma ajuda na preparação para o exercício da prestação de cuidados em Hudson, Aranda e McMurray, in Freitas [et al.] (2009).

As experiências prévias, embora com uma transição de natureza não tão próxima da vivenciada, auxiliam e facilitam a transpor as dificuldades que emergem no processo de cuidar, transformando estas em oportunidades, para uma transição saudável e positiva para todos os envolventes.

A quase totalidade dos participantes no estudo manifestam que cuidam por necessidade de responder a um dever, dever este que tem um significado, pode ser moral, por gratidão pessoal, social ou afetivamente obrigados a prestar os melhores cuidados. Para Garcia e Sequeira (2010) referem que os cuidadores assumem o cuidado por iniciativa própria, também Mayor, Ribeiro e Paúl (2009) concluíram que o sentido de dever cumprido surge como fonte de satisfação por parte dos cuidadores. Têm presente a noção do dever moral e social, solidariedade familiar e que ao evitar a institucionalização deste, mantêm a dignidade da pessoa com AVC e o reconhecimento social.

O cuidador informal deve ainda dispor do apoio formal à disposição na comunidade, nomeadamente da intervenção do enfermeiro de reabilitação na comunidade e do apoio domiciliário. A aquisição de competências por parte do cuidador culminará no domicílio, com a intervenção do enfermeiro de reabilitação na comunidade, nos cuidados de saúde primários a nível das ECCI, para continuidade de cuidados de reabilitação no domicílio. A transição da pessoa com AVC do hospital para o domicílio constitui-se um momento particularmente emocionante e difícil, para Petronilho (2008, p.16), o “ (...) período após o regresso a casa, torna-se muito importante o suporte dos serviços de saúde.”.

O mesmo autor (2008, p.22) enfatiza ainda “ (...) a importância dos contactos regulares dos enfermeiros na supervisão dos cuidados e na identificação de potenciais necessidades do doente e de suporte dos familiares cuidadores“. Reforça a necessidade de um plano ajustado às reais necessidades da pessoa com AVC e do cuidador informal, implementando programas de continuidade de cuidados, durante este processo de transição.

Sentimentos Vivenciados pelo Cuidador Informal da Pessoa com AVC

Neste estudo é visível que o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC desencadeia diversos sentimentos, desde sentimentos positivos, como a esperança, a satisfação e o afeto, a sentimentos negativos, tais como a ansiedade, a revolta, a preocupação e a insegurança. Contudo a relação entre o cuidador informal e a pessoa com AVC é promotora de uma relação satisfatória, capaz de gerar sentimentos de prazer e de conforto para ambos.

Os sentimentos positivos proferidos pelos cuidadores informais da pessoa com AVC, esperança, satisfação e o afeto, estão associados com a evolução clínica da pessoa com AVC, ao prognóstico, à alta clínica e sequente regresso a casa e ainda aos fortes laços familiares criados. Também à semelhança do nosso estudo, Figueiredo (2007) refere que a doença súbita e consequentemente hospitalização, exacerba na família a necessidade de proteção e afeto para com aqueles a quem se está ligado por laços afetivos.

Relativamente aos sentimentos negativos, ansiedade e insegurança que emergiram dos discursos dos entrevistados, estes estão intimamente ligados à perceção da transição para o exercício de um novo papel, tomar conta, e surgem por falta de conhecimentos, competências, recursos, mas sobretudo pela falta de formação/informação. Destes sentimentos a insegurança também foi expressa no estudo de Carvalho e Lopes (2010). A prestação de cuidados a uma pessoa dependente é considerada uma tarefa física e psicologicamente extenuante. Para além dos problemas físicos, da sobrecarga física, a depressão e a ansiedade, são dois problemas que geralmente afetam os cuidadores (Figueiredo, 2007). Para Sequeira (2009) os sentimentos de medo e insegurança, entre outros, podem ser minimizados com uma adequada intervenção dos enfermeiros no processo de cuidar.

Os sentimentos de revolta e preocupação, surgiram associados à incerteza em relação à mudança do estado de saúde e à mudança do *status* de dependência do seu familiar e consequente preocupação em relação ao futuro que se vislumbra.

A família e os cuidadores informais terão que aprender a gerir e lidar com os sentimentos, com as emoções, quer sejam eles positivos ou negativos, com as incapacidades funcionais provocadas pelo AVC e com as novas responsabilidades de ser cuidador informal da pessoa com AVC. Estes aspetos requerem atenção a nível da prestação de cuidados de enfermagem, nomeadamente enfermagem de reabilitação, de modo a facilitar e promover um processo de transição saudável. Assim, neste contexto é importante reforçar os sentimentos positivos (a esperança, a satisfação e o afeto) e

“trabalhar” os sentimentos negativos geradores de *stress* como a ansiedade, a revolta, a preocupação e a insegurança.

Repercussões para o Cuidador Informal Decorrentes do Cuidar da Pessoa com AVC

Assumir o papel de cuidador informal da pessoa com AVC, ou seja passar a cuidar de uma pessoa com défices neurológicos, dependente nos autocuidados, tem um impacto e uma sobrecarga intensa no cuidador a vários níveis, pessoal (saúde, tempo de lazer, bem estar emocional, entre outras), na relação familiar, na vida social, no desempenho profissional e económico, entre outros aspetos. Martins (2003) é da opinião, que o desempenho do papel de cuidador interfere com aspetos da vida pessoal, familiar, laboral e social, predispondo-os a conflitos. Curiosamente, no nosso estudo, podemos constatar que a nível profissional não constituiu problema para os participantes, o que se compreende pois como verificamos na caracterização sociodemográfica, a quase totalidade dos participantes desempenha uma profissão não dependente de outrem: agricultor, costureira, ou estão reformados ou desempregados.

O AVC de um familiar é um acontecimento que surge abruptamente, levando à necessidade de um cuidador perante uma situação de dependência para a qual não estavam preparados, a consciencialização da necessidade de mudança na sua vida, pressupondo o desenvolvimento de novas competências, a necessidade de ser cuidador, levando deste modo a repercussões a nível pessoal e consequente alteração da dinâmica familiar.

A nível pessoal, parte dos participantes do estudo referem que, as repercussões decorrentes do cuidar do familiar com AVC, se relacionam com a perda da liberdade, a necessidade de reorganizar o quotidiano e a redução do tempo disponível para si próprio e para as suas atividades domésticas e de lazer, com restrição ainda a nível das atividades sociais. Este resultado vai também de encontro ao estudo de Santos (2008), em que se verificou que o cuidador informal tem menor disponibilidade de tempo para si próprio, bem como uma menor disponibilidade de tempo para a execução das atividades domésticas, ou seja dividem-se entre as responsabilidades da casa, da família, das atividades de cuidados, predispondo-os a uma sobrecarga física, psicológica e a conflitos intra e interpessoais.

Ainda, na mesma linha dos resultados do presente estudo, Rodrigues [et al.] (2013), e Richards e Lillyin Salgueiro (2008, p.58) refere que “ (...) os familiares cuidadores correm

risco de verem agravadas as suas condições de saúde e bem – estar, sofrer doenças físicas, emocionais e um grande isolamento (...)”. Verifica-se então uma sobrecarga (*burden*) para o cuidador a vários níveis: física, emocional, social, familiar e financeira (Marques, 2007).

A nível familiar, constatamos que dos discursos dos cuidadores informais, o assumir do novo papel, acarreta repercussões a nível da reorganização do espaço, da reorganização da dinâmica familiar e das atividades de lazer. Verificamos ainda que dois dos participantes não referiram qualquer impacto, pois os cuidadores já coabitavam com a pessoa com AVC.

A situação de um familiar com AVC e consequente dependência é geradora então de desorganização do equilíbrio a vários níveis, o que implica que as rotinas do quotidiano sejam alteradas. As responsabilidades mudam, e o assumir de papéis para os quais não estavam preparados, o de ser cuidador, como refere Pinto [et al.] (2010, p.75) quando surge uma doença, esta “ (...) implica, muitas vezes, a reorganização dos papéis desempenhados por cada membro da família, levando-os a assumir funções, que anteriormente não eram suas “.

Goodhead e Mcdonald (2007), ao analisarem estudos que comparavam o estado de saúde entre cuidadores e outras pessoas, concluíram que os cuidadores manifestam frequentemente problemas de saúde e aumento do consumo de fármacos, identificando-se casos de ansiedade e depressão, baixos níveis de qualidade de vida, satisfação com a vida e autoestima e sensação de isolamento. Os mesmos autores lembram ainda que o insucesso do processo de assistência deveu-se ao não reconhecimento e não envolvimento dos cuidadores informais por parte dos profissionais de saúde.

Como já foi referido a unidade familiar sofre repercussões aos mais diversos níveis, ficando o cuidador numa situação de dependência da pessoa que cuida. Nesta perspetiva urge compreender a mudança, seus efeitos, seus significados para perceber o processo de transição por completo (Meleis [et al.], 2000). As repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC, podem originar respostas positivas e negativas, e daí dependerá o foco de atenção dos profissionais de enfermagem para facilitar a transição, na criação de estratégias de adaptação e readaptação, tendo em consideração as características do indivíduo, as dimensões intrínsecas e extrínsecas deste. Ser cuidador informal, implica mudança de papel, uma adaptação à nova condição, a adoção de novos comportamentos que expressem uma transição saudável.

Benefícios das Intervenções do Enfermeiro de Reabilitação para o Processo de Transição do Cuidador Informal da Pessoa com AVC

Sendo pertinentes para a saúde, as transições são do domínio da enfermagem, possibilitando aos enfermeiros, e sobretudo aos enfermeiros de reabilitação intervir de modo antecipatório, preparando a mudança e minimizando as dificuldades através do empoderamento.

O empoderamento é um conceito dinâmico, emprega mecanismos proactivos entre a família, cuidadores informais e pessoa na condição de doença, com o objetivo da obtenção de ganhos em saúde, proporcionando melhor qualidade de vida aos doentes crónicos (OMS, 2006). No contexto deste estudo a pessoa com AVC e o cuidador informal abandonam a posição de recetores passivos, meros espetadores e adotam a posição de participantes ativos, agentes dinâmicos na interação, devendo pois, ser envolvidos tanto na tomada de decisão bem como na realização dos cuidados, ajustando-se e adaptando-se, numa perspetiva, da obtenção de ganhos em saúde, isto não é mais do que (re) habilitação.

Para os cuidadores informais que participam neste estudo, os benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação, visam sobretudo: a segurança, a motivação e por último dotar de conhecimentos.

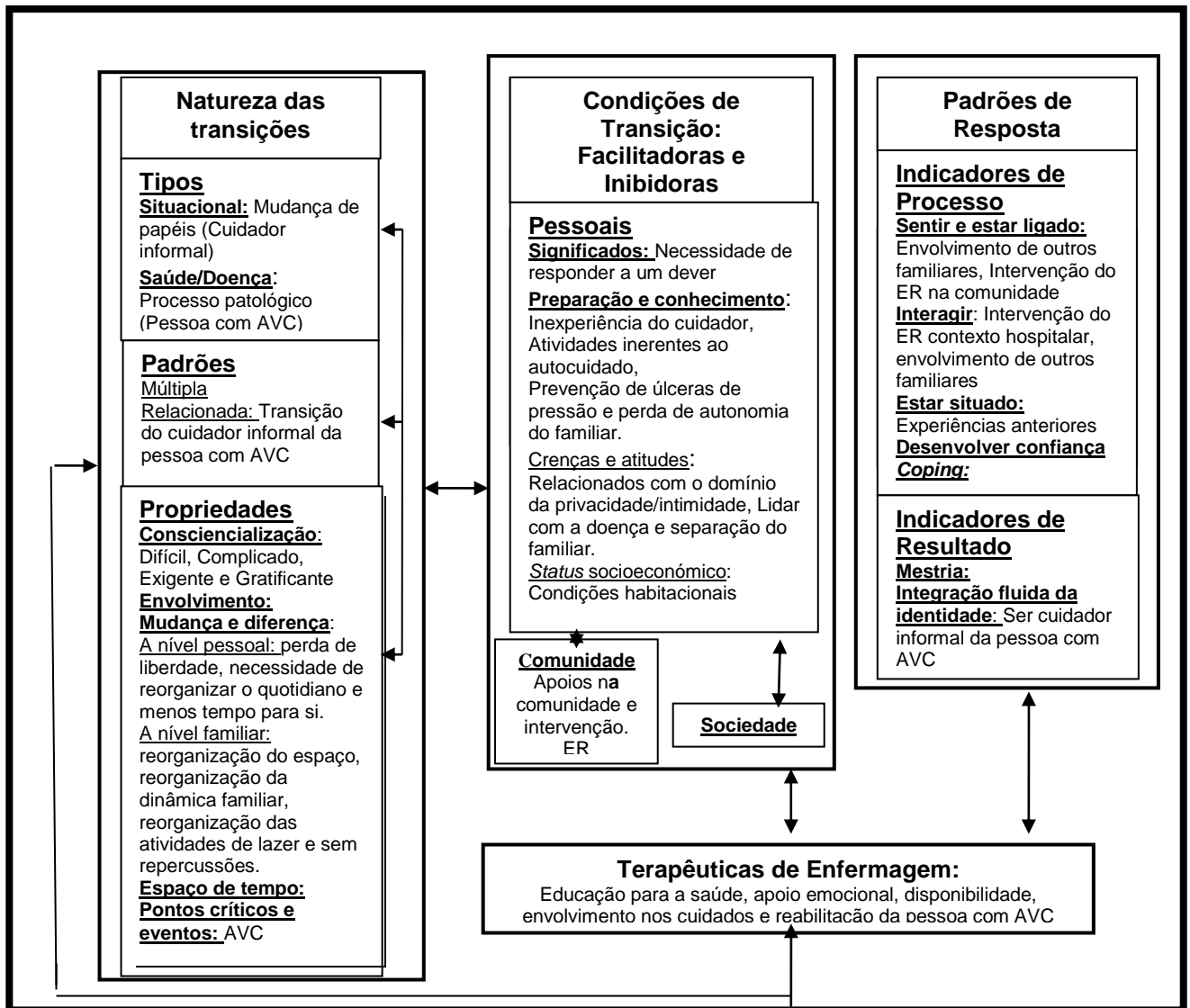
No processo complexo do cuidado, o cuidador informal tende a desenvolver estratégias pessoais, estratégias de *coping*, ajustando e adaptando o desempenho e o apoio às necessidades da pessoa com AVC. Cabe pois, aos enfermeiros de reabilitação pela sua perícia, capacitar (com conhecimentos e capacidades) os cuidadores informais na prática dos cuidados, motivando-os, transmitindo-lhes segurança, no sentido da competência/mestria para lidar com as situações ou seja dando resposta às suas necessidades e conduzindo deste modo a uma transição bem resolvida.

O alvo de intervenção do enfermeiro especialista em reabilitação é a pessoa com necessidades especiais e o cuidador informal, motivando-os à participação no ato multidimensional do cuidar com competência (mobilizando os conhecimentos e capacidades). Cabendo ainda a estes profissionais, identificar as perceções, as dificuldades, os sentimentos, os fatores facilitadores, as repercussões/impactos no cuidador informal da pessoa com AVC, visando um ajustamento e adaptação eficaz, uma integração fluída da nova identidade (ser cuidador), com o intuito de adquirir qualidade de vida e bem – estar ou seja uma transição positiva.

No âmbito da intervenção de enfermagem de reabilitação, cabe ao enfermeiro desenvolver na pessoa (OE 2010, p.25) “ (...) habilidades e capacidades funcionais, a recuperação e o desenvolvimento da autonomia e a reintegração familiar e social, sem nunca perderem de vista o contexto em que a pessoa vive. Por isso são inclusivos e participativos porque, abrangendo o cuidador e/ou a família, permitem assistir a pessoa como um todo independente da idade, doença e/ou incapacidade”. Assim reforça-se que é fundamental na prática dos profissionais de saúde sem exceção, centrar os cuidados não apenas na pessoa com AVC, mas também no cuidador informal, pois o bem-estar de um depende o bem-estar do outro.

Dos resultados obtidos, da sua análise e discussão é possível retirar perspetivas significativas, favorecedoras da compreensão da realidade do processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC e dos contributos das intervenções do enfermeiro e especificamente do enfermeiro de reabilitação. Na figura que se segue (Figura 11, página seguinte), procuramos traduzir os aspetos mais evidentes desse processo, utilizando a representação esquemática da teoria das transições de Meleis e seus domínios (baseado na teoria de médio alcance das transições de Meleis [etal.], 2010, p.56).

Figura 11 – O Processo de transição do Cuidador informal da pessoa com AVC – Contributos do enfermeiro de reabilitação



CAPÍTULO IV
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES

Neste último capítulo, é de suma importância refletirmos sobre os resultados a que chegamos no estudo e que fomos expondo ao longo deste trabalho. Iremos também analisar as implicações dos resultados para a prática clínica, em particular para a prática clínica da enfermagem de reabilitação, para a formação, para a gestão e para a investigação em enfermagem.

Perante uma população cada vez mais envelhecida, conjugado com o agravamento das doenças crónicas e/ou incapacitantes, nomeadamente doenças cerebrovasculares, deparamo-nos com pessoas com mais necessidades de cuidados a nível da satisfação dos autocuidados, cuja independência é sempre uma meta a atingir. Contudo, esta meta nem sempre é atingível, pois nem sempre a pessoa recupera das sequelas ficando nestes casos dependente de terceiros, de cuidadores informais. Tendo em consideração estes factos, a sociedade espera dos enfermeiros, cuidados de enfermagem de qualidade, e neste contexto e dadas as atuais políticas sociais e de saúde, o enfermeiro de reabilitação tem um grande desafio à sua frente.

A escolha do presente estudo, foi tomada de forma consciente, pois trata-se de um território dos cuidados de saúde muito centrado na natureza específica dos cuidados de enfermagem de reabilitação, evidenciando áreas da saúde das pessoas altamente sensíveis à tomada de decisão clínica dos enfermeiros. Fomentar a reconstrução da autonomia da pessoa com AVC e potenciar a mestria do cuidador informal na transição para o exercício do novo papel enquadra-se no domínio da enfermagem, onde os enfermeiros de reabilitação são os " (...) profissionais com conhecimento aprofundado e que têm em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde (...)", e é neste grupo de pessoas que

" (...) os ganhos em saúde, associados aos cuidados de enfermagem especializados, têm tradução e expressão tanto pelo êxito na adaptação e manutenção funcional das pessoas à sua nova condição, como agindo de modo antecipatório na resolução dos problemas, o que se consegue pelo treino do cuidador." (OE 2010, p.22 e 23).

No contexto da equipa de saúde, não retirando a importância aos outros profissionais, pois o sucesso do programa de reabilitação passa pelo conjunto dos vários saberes, pela partilha de experiências, a intervenção do enfermeiro de reabilitação é fulcral no planeamento e implementação de um programa de intervenções de enfermagem adaptado à especificidade, individualidade da pessoa com AVC e seu cuidador informal. Com este programa deve assegurar-se o suporte adequado, o envolvimento, a responsabilização, o desenvolvimento de competências e habilidades, visando resultados mais eficazes no que diz respeito à reabilitação da pessoa com AVC, garantindo a continuidade de cuidados, otimizando a qualidade de vida dos envolvidos.

Foi neste contexto que consideramos pertinente a realização deste estudo que se sustentou num paradigma qualitativo e numa abordagem exploratória e descritiva, permitindo-nos contribuir para a expansão da produção de conhecimento científico nesta área. Constituiu um desafio, mas acreditamos que os resultados obtidos podem contribuir para uma melhor compreensão do processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC.

De um modo geral, conclui-se que o cuidador informal desempenha um papel fundamental na manutenção e reabilitação da pessoa com AVC, necessitando da atenção dos enfermeiros de reabilitação, neste estado de vulnerabilidade, que é assumir a “mudança de papel”; pois da perceção que pode ser um papel difícil, complicado e exigente, pode ser em simultâneo gratificante. O cuidador não deve ser tido como parceiro, mas sim como alvo da nossa atenção, de forma a garantir que as suas dificuldades não sejam obstáculo, sejam ultrapassadas e que se constituam oportunidades, que as necessidades sejam atendidas durante todo o processo de transição, apostando nos fatores facilitadores.

Os resultados enfatizam ainda o papel do enfermeiro de reabilitação, como facilitador em todo o processo de transição, ao desmistificar, ao trabalhar com o cuidador informal os sentimentos negativos geradores de *Stress* como a ansiedade, a revolta, a preocupação e a insegurança; e dar ênfase especial aos sentimentos positivos. A gestão destes sentimentos resulta num crescimento do cuidador informal, ou seja em prol de uma transição saudável.

Temos ainda a convicção da importância da compreensão das repercussões e o seu impacto no cuidador informal. As mesmas podem ser responsáveis por respostas positivas ou negativas, dependendo da criação de estratégias de adaptação e readaptação à nova condição, assumir o exercício de cuidador informal. Neste contexto o enfermeiro de reabilitação tem um papel de promotor e facilitador no assumir de novos comportamentos que expressem uma transição saudável.

Os enfermeiros, nomeadamente os enfermeiros de reabilitação constituem um recurso significativo para o processo de transição da pessoa com AVC e do seu cuidador informal. O benefício das suas intervenções passa pelo empoderamento, pela capacitação, promovendo a segurança, a motivação e a dotação de conhecimentos, no sentido da mestria do cuidador, conduzindo este a um ajustamento, uma adaptação eficaz, uma integração fluída da “nova identidade” e deste modo a uma transição bem resolvida.

Todo o percurso inerente ao desenvolvimento deste estudo e o conjunto de conclusões

retiradas e acima expressas permitiram-nos delinear algumas implicações futuras para a prática clínica da enfermagem de reabilitação, para a formação pessoal/pares, para a gestão e para a investigação em enfermagem. Inevitavelmente a produção de conhecimento nesta área conduzirá a implicações a nível da prática, pois deve ser preocupação dos enfermeiros uma construção de novos modelos de atuação, ou seja numa prática baseada na evidência. Na formação a nível dos nossos pares, divulgando os resultados do estudo e as principais conclusões a que chegamos; e ainda na participação em eventos de cariz científico para divulgação dos mesmos. A nível da gestão, apostando nos enfermeiros de reabilitação nas equipas como uma mais-valia, pois o seu papel é importante ao longo do ciclo vital. Por último na investigação, consideramos que seria importante a realização de estudos noutros contextos e com outros participantes, com outras perceções, pois como sabemos conhecimento gera conhecimento, e desta forma contribuir para uma definição do perfil de competências para cuidar do cuidador e assim ter uma intervenção mais personalizada/dirigida.

Gostaríamos de terminar este relatório abordando as limitações à realização do mesmo. A nível pessoal passam desde a minha inexperiência, a minha motivação versus desmotivação, por motivos de índole pessoal e familiar que perpetuaram no tempo este estudo, mais do que o desejado. Também se verificaram algumas limitações a nível do número de participantes que reunissem os critérios de inclusão estabelecidos. Mas avançamos e a vontade de crescer pessoalmente e profissionalmente sempre nortearam o nosso estudo. Este foi o desafio colocado, pretendemos pois desenvolver, dignificar sempre uma “Enfermagem com mais Enfermagem (...)” (Silva, 2007, p.18).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, Eugénio Pais; RAMOS, Susana Isabel Vicente – *O regresso a casa do doente vertebro-medular: o papel do cuidador informal*. [sl.]: Psicologia.com.pt – O portal dos Psicólogos, 2007. [consultado em 2014-09-13].Disponível em WWW: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0366.pdf>

ABREU, Wilson Correia de - *Transições e contextos multiculturais: contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais*. 2ª. ed. revista e actualizada. Coimbra: Formasau Ed. ISBN 978-989-8269-13-3.

ANDRADE, Cármen - Transição para prestador de cuidados: sensibilidade aos cuidados de enfermagem. "*Pensar enfermagem*". Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol. 13, nº. 1 (1º. semestre 2009), p. 61-71.

ANDRADE, Fernanda Maria Mendes de- *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Braga: [s.n.], 2009. Dissertação de Mestrado apresentado à Universidade do Minho – Instituto de Educação e Psicologia.

ANDRÉ, Suzana Maria Fernandes Serrano [et al.] - Saúde mental em cuidadores informais de idosos dependentes pós-acidente vascular cerebral. "*Referência: Revista de Enfermagem*". Coimbra ISSN 0874-0283. III Série. Nº. 11 (dez. 2013), p. 85-94.

ARAÚJO, Isabel Maria; PAÚL, Constança; MARTINS, Maria Manuela - Cuidar das famílias com um idoso dependente por AVC: do hospital à comunidade-um desafio. "*Referência. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde*". Coimbra. ISSN 0874-0283. II Série, nº. 7 (Jun. 2008), p. 43-53.

GREENBERG, David A. - Acidentes Vasculares Cerebrais. In. AMINOFF, Michael J. [etal.] - *Neurologia Clínica*. 5ª Ed. Porto Alegre: ArtMed Editora, 2005. p. 346-386. ISBN 9788536302942

BARDIN, Laurence - *Análise de conteúdo*. 4ª ed. Lisboa : Edições 70, 2007. ISBN 978-972-44-1320-4.

BIBIANA, Escuredo Rodriguez - El sistema formal de cuidados: consecuencias de suvisión sobre los cuidadores informales. "*Revista ROL de Enfermería*". Barcelona. ISSN 0210-5020. vol. 29, nº. 10 (Oct. 2006), p.33-38.

BRANCO, Teresa; SANTOS, Rui Jorge Dias - *Reabilitação da pessoa com AVC*. Coimbra:Formasau, 2010. ISBN 978-989-8269-09-6.

BROTT, Thomas; BOGOUSSLAVSKY, Julien- Treatment of Acute Ischemic Stroke. "*The New England Journal of Medicine*". Vol. 343, Nº 10, (2000), p. 710-722.

CAMPOS, Maria Joana [et al.] - O membro da família prestador de cuidados e a transição para o seu novo papel: uma revisão da literatura. "*Servir*". Lisboa. ISSN 0871-2370. vol. 57, nº. 1-2 (Jan.-Abr. 2009), p. 37-45.

CARVALHO, T. ; LOPES, C. - Capacidade da família em assegurar a continuidade dos cuidados ao doente com acidente vascular cerebral: ajudas e constrangimentos. "*Nursing*". Lisboa. ISSN 0871-6196. Ano 22, nº. 256 (Abr. 2010), p. 13-19.

CHICK, N.; MELEIS, A. (1986) – Transitions: a nursing concern. In *Nursing Research Methodology*. Pennsylvania: University of Pennsylvania. Cap. 18, p. 237-256.

COLLIÈRE, Marie-Françoise - *Cuidar... a primeira arte da vida*. Loures: Lusociência, 2003 ISBN 972-8383-53-3.

COLLIÈRE, Marie-Françoise - *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. p. 385 ISBN 972-95420-0-7.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS - CIPE. *Versão 1: classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 92-95040-36-8.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS - CIPE. *Versão 2: classificação internacional para a prática de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. ISBN 978-92-95094-35-2.

CRESPO LOPEZ, Maria; LOPEZ MARTINEZ, Javier – *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirâmide Ediciones SA, 2007. ISBN 9788436820898.

CRUZ, Dídia Carolina Miranda, [et. al.] - As Vivências do cuidador informal do idoso dependente. "*Referência. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde*". Coimbra. ISSN 0874-0283. III Série, nº. 2 (Dez. 2010), p. 127-136.

DECRETO-LEI nº. 161/96. "Diário da República". I-A Série., nº. 205(1996-09-04).-p. 2959.

DECRETO-LEI nº**101/2006**. "**Diário da República**". I-A Série, nº.**109 (2006-06-06)**, p. **3856**.

EUROPEANSTROKE ORGANIZATION – Recomendações para o tratamento do AVC Isquémico e do Acidente Isquémico Transitório (2008), p.7.

FERREIRA, Paula Regina Dias - *Vivências do cuidador informal de doentes após AVC: um desafio à gestão de serviços/cuidados de saúde*. Viana do Castelo: [s.n.], 2012. Dissertação apresentada ao IPVC para obtenção do Grau de Mestre em Gestão das Organizações, Ramo de Gestão de Unidades de saúde.

FERREIRA, Pedro Nuno – *Evolução temporal dos fatores de risco cardiovascular na população portuguesa continental*. Lisboa: [s.n.], 2012. Dissertação apresentada a Universidade Nova de Lisboa para a obtenção Grau de Mestre em Saúde e desenvolvimento.

FERREIRA, Salette – *A Adaptação do cuidador informal como foco da prática de enfermagem: um programa de intervenção com matriz conceptual no modelo transaccional de stress e coping*. Santarém. [s.n.], 2010.

FERRO, José; PIMENTEL, José, [ed. lit.] - *Neurologia: princípios, diagnóstico e tratamento*. Lisboa: Lidel, 2006. ISBN 978-972-757-368-4.

FIGUEIREDO, Daniela – *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi, 2007. ISBN 9789727962761.

FORTIN, Marie-Fabienne - *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-X.

FREITAS, Elda Maria Gomes [et al.] - Capacitação do cuidador para prestar cuidados de higiene à pessoa em fim de vida. "*Revista Portuguesa de Enfermagem*". Lisboa. ISSN 0873-1586. Nº.20 (nov.-dez. 2009), p. 29-37.

GEORGE, Linda K.; GWYTHYR, Lisa P. – Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. "*The Gerontologist*", Ano 26, nº. 3 (1986), p. 253-259.

GONÇALVES, L. – Reabilitar para integrar. Saber Viver. Julho (2012), p. 55-56

GOODHEAD, Anne.; Macdonald, Janet – *Informal caregivers literature review: a report prepared for the National Health Committee*. Wellington: Informal Caregivers Literature

Review. Areport prepared for the NationalHealth Committee, 2007.

GRATÃO, Aline Cristina Martins [et al.] – Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. “*Revista Escola Enfermagem Universidade de São Paulo*”. Vol. 47, nº.1 (Fev. 2013), p.137-144.

GUERRA, Isabel Carvalho – *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Cascais: Princípia Editora, Lda, 2012.

HERNÁNDEZ SAMPIERI, Roberto; HERNÁNDEZ COLLADO, Carlos; LUCIO, Pilar Baptista - Metodologia de pesquisa. 3.º Ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.ISBN 85-8680493-2.

HESBEEN, Walter - *A reabilitação: criar novos caminhos*. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-43-6.

HOEMAN, Shirley P. - *Enfermagem de reabilitação: aplicação e processo*. 2ª. ed. Loures : Lusociência, 2000. XXII, 787 p.. ISBN 972-8383-13-4.

INOUYE, Keika [et al.] - Percepção da qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. “*Revista Latino-Americana de Enfermagem*”. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. vol. 17, nº. 2 (Mar.-Abr. 2009), p.7.

KARSCH, Ursula M. – Idosos dependentes: famílias e cuidadores. “*Caderno Saúde Pública*”, Rio de Janeiro. ISSN 1678-4464. Vol.19, nº.3 (2003), p. 861-866.

KASTE, Markku – Hospitais Europeus mal preparados para responder ao AVC. “*Medicina Interna Hoje*”. Ano III, Nº8, (Maio2008), p.5.

LAGE, Isabel – Cuidados familiares a idosos. In PAÚL, Constança; FONSECA, António Manuel, [ed. lit.] - *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*.

Lisboa, 2005, p. 207-234. ISBN 972-796-185-1.

LAGE, Maria Isabel Gomes de Sousa – *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. Porto: [s.n.], 2007. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

LEITE, Maria Manuela da Silva – *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. Porto: [s.n.], 2006. Tese de Doutoramento em Psicologia apresentada à F.P.C.E.U.P.

MARQUES, Sónia - Os cuidadores informais de doentes com acidente vascular cerebral. "Interacções: sociedade e as novas modernidades". Coimbra. ISSN 0873-0725. nº. 9 (Out. 2005), p. 130-141.

MARQUES, Sónia – *Os Cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-78-8.

MARTIN, Ignacio – O cuidado informal no âmbito social. In PAÚL, Constança; FONSECA, António Manuel, [ed. lit.] - *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa, 2005., p. 179-202. ISBN 972-796-185-1.

MARTINS, Josiana de Jesus [et al.] - Necessidades de educação em saúde dos cuidados de pessoas idosas no domicílio. "*Texto & Contexto Enfermagem*". Florianópolis. ISSN 0871-6196. Vol. 16, nº. 2 (Ab.-Maio-Jun. 2007), p. 254-262.

MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva - *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau - Formação e Saúde, 2002. ISBN 972-8485-30-1.

MARTINS, Teresa - *Acidente vascular cerebral: qualidade de vida e bem estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-65-4.

MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Pais; GARRETT, Carolina - Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. "*Psicologia: saúde & doenças*". Oeiras. ISSN 1654-0086. Vol. IV, nº. 1 (2003), p. 131-148.

MELEIS, Afaf Ibrahim - *Theoretical nursing: development and progress*. 3ª ed. rev. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2005.

MELEIS, Afaf Ibrahim – *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 4ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007.

MELEIS, Afaf Ibrahim- *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, 2009. ISBN 978-0-8261-0535-6.

MELEIS, Afaf Ibrahim [et al.] – Experiencing transitions: an emerging middle-rang theory. "*Advanced Nursing Science*". Vol.23, nº1 (sep. 2000), 12-28.

MELEIS, Afaf Ibrahim; TRANGENSTEIN, Patricia A. – Facilitating transitions: redefinition of a nursing mission. "*Nursing Outlook*". Vol. 6, nº 42 (Nov.-Dec. 1994), p.255-259.

MENDES, Anabela Pereira; BASTOS, Fernanda; PAIVA, Abel - A pessoa com insuficiência cardíaca. Factores que facilitam/dificultam a transição saúde/doença. "*Referência. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde*". Coimbra. ISSN 0874-0283. III Série, nº. 2 (Dez. 2010), p. 7-16.

MENOITA, E. C. - *Reabilitar a pessoa idosa com AVC: contributos para um envelhecer resiliente*. Loures: Lusociência, 2011. ISBN 978-972-8930-78-3.

MERCER, RT.; NICHOLS, EG.; DOYLE, GC. –Transitions over the life cycle: a comparison of mothers and nonmothers." *Nursing Research*". Vol. 37, nº3 (May – Jun.

1998), p.144-151.

MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, H. Charles – *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1990.

MOTA, Liliana Andreia Neves da; RODRIGUES, Lúcia Filomena Soares Vieira; PEREIRA, Isabel Maria Gomes - A transição no transplante hepático: um estudo de caso. "Referência. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde". Coimbra. ISSN 0874-0283. III Série, nº. 5 (Dez. 2011), p. 19-26.

NOGUEIRA, J. M. de Abreu, [et al.] - *Enquadramento das Unidades de Reabilitação de Acidentes Vasculares Cerebrais*. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2007.

OLIVEIRA, Alexandra; PIMENTEL, Francisco L. - O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos: uma revisão do tema. "*Psicologia: saúde & doenças*". Lisboa. ISSN 1654-0086. vol. 7, nº. 2 (2006), p. 211-219.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2003.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Enfermagem de reabilitação e cuidados continuados: consolidação de premissas antigas ou um novo desafio? "*Ordem dos Enfermeiros*". Lisboa. ISSN 1646-26. N.º 33 (jan 2010), p. 22 – 27.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Regulamento dos Padrões da Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2012.

OREM, Dorothea - *Nursing: conceptsofpractice*. 6.^a Ed. St Louis: Mosby, 2001. ISBN 978-0323008648.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – *Promovendo qualidade de vida após Acidente Vascular Cerebral*. Porto Alegre: Artemed, 2003.

PATEL, Anita [et al.] – Training carers of stroke patients: randomized controlled trial. “*British Medical Journal*”. Vol. 328, nº. 1099 (May, 2004), p. 1102.

PAÚL, Maria Constança - *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Liv. Almedina, 1997. ISBN 972-40-1000-7.

PEREIRA, Hélder Rocha – *Subitamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Lisboa: [s.n.], 2011. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem, submetida à Universidade de Lisboa.

PEREIRA, Hélder Rocha - Subitamente cuidadores informais: da incerteza ao(s) ponto(s) de equilíbrio: uma análise de conhecimento existente. “*Pensar enfermagem*”. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol. 10, nº. 2 (2º. semestre 2006), p. 19-31.

PEREIRA, Maria Julia de Sá Barboza; FILGUEIRAS, Maria Stella Tavares – A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. “*Revista APS*”. Vol. 12, nº. 1 (jan./mar 2009), p. 72-82.

PERLINI, Nara Marilene Oliveira Girardon; FARO, Ana Cristina Mancussi- Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. “*Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*”. Vol. 39, nº.2, 2005, p. 154-163.

PETRONILHO, Fernando – A Transição da família para o exercício do papel de cuidadora. Lisboa: [s.n.], 2008. Revisão Sistemática da Literatura apresentada a Universidade de Lisboa, Programa de Doutoramento em Enfermagem.

PETRONILHO, Fernando – *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau, 2007.

PETRONILHO, Fernando – *Resumo mínimo de dados de Enfermagem de reabilitação: Que realidade? Que perspetivas?*. Ponte de Lima: Universidade Fernando Pessoa. VII Encontro de Reabilitação, 2012.

PETRONILHO, Fernando (2013) – *A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos – estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador*. Lisboa: [s.n.], 2013. Doutoramento em Enfermagem apresentada à Universidade de Lisboa.

PHIPPS, Wilma J.; SANDS, Judith K.; MAREK, Jane F. - *Enfermagem médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica*. 6ª.ed. Lisboa: Lusociência, 2003. 4 vol. ISBN 972-8383-65-7.

PINTO, Ana Filipa Bentes; CARRANCA, Márcia Isabel Sardinha; BRITES, Marta Alexandra Ribeiro - Acolher em casa o utente dependente com afecção neurocirúrgica: vivências da família/pessoa significativa. "*Revista Investigação em Enfermagem*". Coimbra. ISSN 0874-7695. nº. 21 (Fev. 2010), p. 69-81.

POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem : avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7.º Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011. ISBN 978-85-363-2545-3.

PORTUGAL. Direcção Geral da Saúde. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas - *Programa Nacional para a Saúde das pessoas Idosas*. Lisboa, 2006. ISBN 972-675-155-1.

QUITTNER, Alexandra; SCHULZ, Richard – Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduction to the special issue. *HealthPsychology*. Vol. 17, nº. 2 (March 1998), p.107-111.

REGULAMENTO n.º 125/2011. “*Diário da República*”. 35 (2011/02/18), p. 8658-8659.

REGULAMENTO n.º 350/2015. “*Diário da República*” 119 (2015/06/18), p. 16655-16660.

RELVAS, Ana Paula; ALARCÃO, Madalena - *Novas formas de família*. Coimbra: Ed. Quarteto, 2002. ISBN 972-8717-56-3.

RODRIGUES, Rosalina Aparecida Partezani [et al.] - Transição do cuidado com o idoso após acidente vascular cerebral do hospital para casa. “*Revista Latino-Americana de Enfermagem*”. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol. 21, nº. especial (2013), p.9.

ROGERO GARCIA, Jesus – *Los tiempos del cuidado el impacto de la dependência de los mayores en la vida cotidiana de seus cuidadores*. Madrid: IMSERSO, 2010. ISBN978-84-8446-126-5.

ROYAL College of Nurse – *Maximising independence: the role of nurse in supporting the rehabilitation of older people* [emlinha]. London: RoyalCollegeofNursing., 2007. [consultado em 2015-03-05]. Disponível em: www.rcn.org.uk/_data/assets/pdf_file/0003/.../003186.pdf ISBN 978-1-904114-77-2.

SÁ, Maria José – AVC: primeira causa de morte em Portugal. “*Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*”. Porto. ISSN 1646 – 0480, nº. 6 (2009), p. 12-19.

SALGUEIRO, Hugo Daniel Acúcio Garcia - Percepção do estado de saúde e de qualidade de vida da família que coabita e cuida de um idoso dependente. “*Revista Investigação em Enfermagem*”. Coimbra. ISSN 0874-7695. nº. 17 (Fev. 2008), p. 51-63.

SANTOS, A. – *Acidente Vascular Cerebral: qualidade de vida e bem – estar dos doentes e familiares cuidadores*. Porto: [s.n.], 2004. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Psicologia, submetida à Universidade do porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

SANTOS, D.– *As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: um estudo no Concelho da Lourinhã*. Lisboa: [s.n.], 2008. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde apresentada à Universidade Aberta.

SCHUMACHER, K. L.; MELEIS, A. –Transitions: a central concept in nursing. “*Image-The Journal of Nursing Scholarship*”. Vol. 26, nº 2 (Summer 1994), p. 119-127.

SEQUEIRA, Carlos - Cuidar de idosos com dependência mental: do processo de transição à aquisição de competências. In SEQUEIRA, Carlos, Dir.*Do Diagnóstico à intervenção em saúde mental*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010, p. 56-64. ISBN 978-989-96144-2-0.

SEQUEIRA, Pedro Miguel Dias - Educação para a saúde à família do doente com AVC. “*Revista Investigação em Enfermagem*”. Coimbra. ISSN 0874-7695. nº. 20 (Ag. 2009), p. 15-25.

SHYU, Y. – Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. “*Journal of Advanced Nursing*”. Vol. 31, nº. 1(Jan. 2000), p. 35-43.

SHYU,Y. – The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. “*JournalofAdvancedNursing*”. Vol. 32, nº. 3 (Sep. 2000), p. 619-625.

SILVA, Abel Avelino de Paiva e - *Sistemas de informação em enfermagem: uma teoria explicativa da mudança*. Coimbra: Formasau Ed., 2006. ISBN 972-8485-76-X.

SILVA, Abel Paiva e - Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. "Servir". Lisboa. ISSN 0871-2370. vol. 55, nº. 1-2 (Jan.-Abr. 2007), p. 11-20.

SILVA, Maria da Graça de Melo – Influence of personality on family caregivers burden, depression and distress related to the behaviour of persons with demência. Lisboa: [s.n.], 2012. Tese de doutoramento apresentada à Universidade de Lisboa.

SOTTO MAYOR, Margarida; RIBEIRO, Óscar; PAÚL, Constança - Estudo comparativo: percepção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. "Revista Latino-Americana de Enfermagem". Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. vol. 17, nº. 5 (Set.-Out. 2009), p. 6.

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela – National background report for Portugal. In. *Services for supporting family careers of elderly people in Europe: characteristics, coverage and usage*. Hamburg: Eurofamcare, 2004. ISBN 978-3-8258-0191-5

SOUSA, Liliana; FIGUEIREDO, Daniela; CERQUEIRA, Margarida - *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice*. 2ª ed. Porto, cop. 2006. ISBN 972-43-1152-X

STANHOPE, M.; LANCASTER, J. – *Enfermagem Comunitária: promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. 4ª Ed. Lisboa: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-05-3.

THEUERKAUF, A. – Autocuidado e atividades da vida diária. In. HOEMAN, Shirley P. - *Enfermagem de reabilitação: aplicação e processo*. 2ª. ed. Loures: Lusociência, 2000, p. 173-207. ISBN 972-8383-13-4

TOMEY, AnnMarriner; ALLIGOD, Martha Laile- *Teóricas de enfermagem e a sua obra (Modelos e teorias de enfermagem)*. 5ª. ed. Loures : Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-74-6

TUNA, Assunção; PEREIRA, José Pedro – Acidente Vascular Cerebral Agudo, in Curso

de Evidência na Emergência – Manual de Fundamentos. 1ª.ed. Porto: Multitema, 2008 p. 319-328.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *The atlas of heart disease and stroke*. Geneve: WHO, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – *WHO STEPS STROKE Manual: the WHO STEP wise approach to stroke surveillance*. Geneva: who, 2005. ISBN 92-4-159404-7.

WORP, B. Bart Van der; GIJN, Jan Van – Acute ischemic stroke“*The New England Journal of Medicine*”.Vol. 357, nº 6 (2007), p. 572-579.

WRIGHT, LorraineM. ; LEAHEY, Maureen - *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª. ed. São Paulo : Ed. Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4

APÊNDICES

APÊNDICE A

(Guião das entrevistas)

GUIÃO DA ENTREVISTA

I Parte – Acolhimento	
Objetivo: Informar o participante	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identificação do investigador; ▪ Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo; ▪ Garantir a confidencialidade e anonimato; ▪ Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.
II Parte – Caracterização do participante	
Objetivo: Caracterizar o participante	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Idade _____(Anos) ▪ Género: <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino ▪ Raça/Etnia: _____ ▪ Estado Civil: <input type="checkbox"/> Solteiro(a) <input type="checkbox"/> Casado(a)/União de fato <div style="text-align: center; margin-left: 150px;"><input type="checkbox"/> Viúvo(a) <input type="checkbox"/> Divorciado(a)/Separado(a)</div> ▪ Habilitações Literárias: <input type="checkbox"/> Nenhumas <input type="checkbox"/> Ensino Primário <div style="text-align: center; margin-left: 150px;"><input type="checkbox"/> Ensino Preparatório <input type="checkbox"/> Ensino Secundário</div> <div style="text-align: center; margin-left: 150px;"><input type="checkbox"/> Ensino Superior <input type="checkbox"/> Outras _____</div> ▪ Situação atual face ao emprego: <input type="checkbox"/> Empregado(a) <div style="text-align: center; margin-left: 150px;"><input type="checkbox"/> Desempregado(a)</div> ▪ Área de Residência: <input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana <div style="text-align: center; margin-left: 150px;"><input type="checkbox"/> Suburbana</div>

III – Objetivos/Questões orientadoras	
Objetivos específicos:	Questões orientadoras:
<p>✓ Identificar a percepção dos cuidadores informais da pessoa com AVC sobre o processo de transição;</p>	<p>- O que significou para si esta experiência de cuidar do seu familiar?</p> <p>- O que sentiu quando o informaram da alta e da necessidade de cuidados do seu familiar?</p> <p>- O que pensa sobre este papel que vai ter que desempenhar?</p> <p>- Quais as implicações para a sua vida familiar/pessoal/profissional?</p>
<p>✓ Identificar os factores favorecedores ou inibidores de processos de transição vivenciado pelos cuidadores informais da pessoa com AVC;</p>	<p>. Que dificuldades sentiu neste processo?</p> <p>Quais foram os momentos mais difíceis?</p> <p>- O que é que o ajudou/facilitou a lidar com a situação? Que necessidade de apoio sentiu?</p>
<p>✓ Identificar o contributo das intervenções enfermagem de reabilitação no processo de transição dos cuidadores informais da</p>	<p>- O que pensa sobre a intervenção dos Enfermeiros nesta situação?</p> <p>- Quais os contributos da intervenção de</p>

<p> pessoa com AVC; </p>	<p> enfermagem? </p> <p> - Quais foram as intervenções de Enfermagem mais importantes/significativas para o ajudar a cuidar do seu familiar? Quer justificar? </p>
------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p> IV Parte – Fecho da entrevista </p>
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agradecer a colaboração do participante e referir a importância da sua participação no estudo; ▪ Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista; ▪ Dar a oportunidade ao participante de acrescentar mais algum aspecto que tenha ficado por referir durante a entrevista.

APÊNDICE B

(Quadro síntese das áreas temáticas, categorias, subcategorias e unidades de registo)

Área temática: Percepção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel

Percepção do cuidador informal da pessoa com AVC sobre o seu papel		
Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Difícil		<p><i>" (...) tornou-se difícil, ainda tenho muito que saber" - E1</i></p> <p><i>"O que penso, é que vai ser um bocado custoso (...) " – E2</i></p> <p><i>" Penso que vai ser muito difícil (...) " – E3</i></p> <p><i>" (...) vai ser um bocado difícil, tenho que tentar e vou fazer o melhor possível (...) " – E3</i></p> <p><i>" Vai – me dar um transtorno maior, vai ser difícil."- E4</i></p>
Complicado		<p><i>" (...) Aqui parecia fácil, mas depois dos ensinios, (...) já parecia mais complicado (...) " – E1</i></p> <p><i>" Repentinamente fica a meu cargo, vai depender de mim, é complicado (...) "- E2</i></p> <p><i>" (...) eu com os enfermeiros tudo parece fácil (...) nós em casa vai ser mais complicado (...) " – E3</i></p> <p><i>" As dificuldades foram muitas, muitas, muitas, é um quebra-cabeças que ninguém imagina (...) " - E4</i></p> <p><i>" vai ser um quebra -cabeças muito grande (...) "- E4</i></p>
Exigente		<p><i>" (...) vai exigir mais de mim, pelo tipo de cuidados que vou ter que assegurar" - E4</i></p>
Gratificante		<p><i>" (...) experiência gratificante, sim ,sim" - E1</i></p> <p><i>" (...) experiência é boa, acho que vai ser boa" - E2</i></p>

Área temática: Fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC

Fatores dificultadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC		
Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Inexperiência do cuidador		<p><i>“Parecia muito fácil, antes de vocês me explicarem, pensei que não era preciso tanta coisa (...) mas de facto é preciso muita coisa (...)” - E1</i></p> <p><i>“ (...) porque uma pessoa não está habituada, nunca cuidei de ninguém dependente (...)” - E3</i></p> <p><i>“ Eu não estou muito prática nestas coisas, cuidar de pessoas acamadas (...)” - E4</i></p> <p><i>“ (...) pois eu não sabia cuidar de pessoas acamadas.” - E4</i></p> <p><i>“Tudo para mim é novidade, foi uma surpresa (...)” - E5</i></p>
Atividades inerentes ao autocuidado	Higiene	<p><i>“ A maior dificuldade acho que vai ser o banho (...)” - E2</i></p> <p><i>“O momento mais difícil foi nos ensinamentos, o banho (...)” - E2</i></p> <p><i>“ (...) A minha maior dificuldade acho que vai ser o banho (...)” - E3</i></p> <p><i>“ (...) vou ter de dar banho sozinha em casa (...)” - E3</i></p> <p><i>“ No banho (...) os cuidados a ter com o lado doente, paralisado (...)” - E3</i></p> <p><i>“ (...) mais difíceis foram sem dúvida nos ensinamentos do banho (...)” - E3</i></p> <p><i>“ Tudo o que ensinaram, achei importante no banho (...)” - E4</i></p> <p><i>“ (...) me ajudaram a cuidarem do meu pai, (...) higiene (...)” - E6</i></p>
	Vestir	<p><i>“ (...) cuidados a ter com o vestir e o despir no lado doente (...)” - E1</i></p> <p><i>“ A vestir e os cuidados a ter com o lado doente, paralisado (...)” - E3</i></p>
	Uso sanitário	<p><i>“ (...) é preciso muita coisa, (...) apresenta perda de urina.” - E1</i></p> <p><i>“ Eu nem sabia colocar a fralda (...)” - E1</i></p> <p><i>“ (...) vou ter sozinha em casa (pausa)... colocar o urinol” - E3</i></p>
	Alimentar	<p><i>“ (...) foi difícil adaptar-me na alimentação.” - E3</i></p>

		<p><i>“ (...) mais difíceis foram sem dúvida nos ensinamentos (...) na alimentação (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ O que mais me mete medo é na alimentação, outro dia engasgou-se (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ (...) sozinha em casa, dar alimentação, dar os medicamentos (...) ” - E3</i></p>
	Posicionar	<i>“Eu não sabia nada, nem virar, pois para isso é preciso técnica (...) ” - E1</i>
	Transferir	<p><i>“ Passa-lo para o cadeirão, eu nem sabia (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ (...) é preciso muita coisa, levantar para cadeirão (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ Foi nos ensinamentos a passar da cama para o cadeirão, ele como é pesado (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ Passar da cama para o cadeirão, é necessário ter técnica (...) ” - E3</i></p>
	Andar	<p><i>“ Também treinei a andar com tripé, isso é muito bom para ela e para nós (...) ” - E2</i></p> <p><i>“ (...) mesmo quando anda de andarilho a perna falha (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ Andar com andarilho, tenho que ter conhecimentos para ajudar (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ (...) os cuidados a ter com o lado doente, paralisado, a andar ” - E3</i></p> <p><i>“ Cuidarem do meu pai, no andar com andarilho (...) ” - E6</i></p>
A prevenção de úlceras de pressão		<i>“ Tudo o que ensinaram achei importante (...) evitar feridas (...) ” - E4</i>
A dimensão da privacidade/intimidade		<p><i>“ Fiquei preocupada, pois não sei qual será a reação da minha mãe (...) invadir a intimidade dela, o olhar dela (pausa) ... é difícil.” - E2</i></p> <p><i>“ (...) a minha mãe tem outra mentalidade, tem vergonha das filhas, sempre cuidou de si ” - E2</i></p> <p><i>“ (...) porque é homem e é o meu sogro ” - E3</i></p>
As condições habitacionais		<i>“ As condições em casa, pois, não tínhamos nada preparado (...) fazer as obras necessárias a nível da casa de banho e colocar algumas rampas, para o meu pai aceder a casa toda.” - E6</i>

O lidar com a doença	<p><i>“O mais difícil, difícil, foi saber que ele teve uma trombose (...) ver que ele não vai ficar bem, pelo menos como era ” - E1</i></p> <p><i>“A minha maior dificuldade, foi o fato de lidar com o fato de dar um AVC ao meu pai (...) ” - E1</i></p> <p><i>“Nunca pensei que a minha mãe (pausa) ... fica-se doente, quanto mais com um AVC (...) ” - E2</i></p> <p><i>“ (...) minha mãe tinha sofrido um AVC (...) ” - E2</i></p> <p><i>“ (...) explicaram-me (...) o que era o AVC e cuidados a ter (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ O momento mais difícil foi quando lhe deu o AVC (...) ” - E4</i></p> <p><i>“Sei que a recuperação vai ser complicada e demorada (...) nem estava preparado para lidar com a doença (...) ” - E5</i></p> <p><i>“ Quando me apercebi que ele teve um AVC, tinha parte do corpo paralisada, não mexia a mão e não se segurava de pé (...) ” - E6</i></p>
A separação do familiar	<p><i>“ (...) mais difíceis é ela cá estar internada no hospital, eu ao fim da tarde ir embora e ela ficar. (pausa) ” - E5</i></p> <p><i>“ (...) facto de ter um AVC. Mas chegar a casa e ela não estar lá, casa está vazia (pausa)... ” - E5</i></p>
A perda de autonomia do familiar	<p><i>“ O facto de ele vir a depender de mim para tudo, era tão autónomo (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ (...) Depender de mim vai ser difícil.” - E2</i></p> <p><i>“ Espero que ele se adapte a mim, porque ele nunca se viu noutra, era muito ativo (...) pois como ele não consegue fazer só, por ele, terá que alguém o fazer. ” - E3</i></p> <p><i>“Agora vai ser mais difícil (...) ajudava muito e agora não (...) ” - E4</i></p> <p><i>“ Pois antigamente a minha mãe ajudava, tinha força e agora não (...) ” - E4</i></p> <p><i>“ (...) iria ficar mais dependente, iria ser a minha dor de cabeça, um quebra-cabeças (...) ” - E4</i></p> <p><i>“ (...) quanto mais para lidar com a minha esposa acamada. (...) ” - E5</i></p> <p><i>“ O meu pai vai depender muito tempo de mim ” - E6</i></p>

Área temática: Fatores facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC

Fatores facilitadores do processo de transição para o papel de cuidador informal da pessoa com AVC		
Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Relacionados com a intervenção do enfermeiro em contexto hospitalar	Educação para a saúde	<p><i>“ (...) em nos explicar, em nos ensinar, sem dúvida iríamos fazer as coisas mal, não iríamos ajudar na recuperação” - E1</i></p> <p><i>“ (...) deram-nos conhecimentos, treinamos (...)” - E1</i></p> <p><i>“ (...) Mas com os ensinamentos que me fizeram, acho que vou conseguir ultrapassar essas dificuldades” - E2</i></p> <p><i>“ (...) necessidades de apoio que senti, foi mesmo os ensinamentos, vai ficar ainda melhor com tudo o que me disseram e me ensinaram (...)” - E2</i></p> <p><i>“ (...) explicaram-me e ensinaram-me a cuidar da minha mãe, fizeram ensinamentos de tudo (...)” - E2</i></p> <p><i>“ Achei todos os ensinamentos importantes, eu queria aprender tudo, às vezes até chegava a casa e escrevia o que me lembrava (...)” - E2</i></p> <p><i>“ O que me ajudou foi sem dúvidas os ensinamentos que os enfermeiros fizeram (...)” - E3</i></p> <p><i>“Achei todos os ensinamentos importantes e pertinentes (...)” - E3</i></p> <p><i>“ (...) tudo o que ensinaram é importante, pois como ele não consegue fazer só por ele, ensinaram-me a cuidar dele (...)” - E3</i></p> <p><i>“ (...) vim aos ensinamentos, prepararam-me, mas uma pessoa nunca está preparada (...)” - E4</i></p> <p><i>“ Tudo o que ensinaram achei importante, saliento os ensinamentos” - E4</i></p> <p><i>“ Tudo o que ensinaram achei importante (...) no dar de comer” - E4</i></p> <p><i>“ Tudo o que ensinaram achei importante (...) o vestir, (...)” - E4</i></p> <p><i>“ Fizeram-me ensinamentos quase diariamente (...)” - E5</i></p> <p><i>“ Ensinaram-me muito, se não fosse o enfermeiro [Reabilitação] (...)” - E5</i></p> <p><i>“ (...) me ajudaram a cuidarem do meu pai, (...) no vestir/ despir (...)” - E6</i></p> <p><i>“ Os ensinamentos que nos fizeram (...)” - E6</i></p>
	Apoio emocional	<p><i>“ Vocês são muito importantes (...) têm sempre uma palavra amiga, informam-nos e respondem as nossas dúvidas e perguntas (...)” - E1</i></p>

		<p><i>“O apoio (...) cá no serviço, também foi importante para mim (...)” - E2</i></p> <p><i>“ (...) uma palavra amiga, um sorriso nestas situações conta muito.” - E3</i></p> <p><i>“ (...) o apoio dado por vocês.” - E3</i></p>
	Disponibilidade	<p><i>“ Sempre disponíveis, informaram-me sempre da evolução (...) ” - E2</i></p> <p><i>“ Ensinarão-me sempre que solicitei, muito disponíveis e atenciosos.” - E3</i></p> <p><i>“ (...) explicaram-me sempre tudo” - E3</i></p>
	Envolvimento nos cuidados	<p><i>“ Facilitaram a minha presença sempre com ela, e eu procurava participar sempre nos cuidados (...) ” - E5</i></p>
Relacionados com as estratégias mobilizadas pelo próprio	Relativizar	<p><i>“ O que me ajudou, foi também ver que não era só o meu pai (...) havia doentes com AVC, muito piores, mais dependentes (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ Estar lúcida, falar para mim, mesmo que ela não recupere mais nada para mim já é muito bom.” - E5</i></p>
	Envolvimento de outros familiares	<p><i>“ Vou contar apenas com a ajuda do meu marido (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ (...) contar com a minha irmã mais velha que mora lá em casa. ” - E2</i></p> <p><i>“ (...) ajuda do meu marido e da minha sogra, mas ela também é idosa.” - E3</i></p> <p><i>“ (...) o meu marido (...) vai-me ajudar (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ (...) fazendo em casa com ajuda do meu marido pelo menos no banho e nos levantes e mesmo para andar (...)” - E3</i></p> <p><i>“ O que me tem ajudado foi o meu irmão (...). Pois uns estão longe e não podem, outros estão perto e não querem. ” - E4</i></p> <p><i>“ Com a ajuda dos meus filhos, noras e genro, vou conseguir (...) o apoio dos filhos, somos uma família impecável, desta forma ultrapassamos os problemas. (...) ” - E5</i></p> <p><i>“ (...) com a ajuda de todos, da família ” - E5</i></p> <p><i>“ Vai ser um papel de cuidador partilhado com os meus irmãos (...) ” - E6</i></p> <p><i>“ (...) foi o apoio da família (...) sozinho iria ser complicado.” - E6</i></p>
	Experiências anteriores	<p><i>“ O que me ajudou foi já ter cuidado do meu pai, apesar de ser diferentes (...) os enfermeiros complementaram aquilo que não sabia, o que era típico nas pessoas com trombose (...) ” - E2</i></p> <p><i>“ Quanto aos cuidados, eu já cuidei do meu pai, ele não teve AVC (...) Com a minha mãe é diferente (...) ” - E2</i></p>

	Necessidade de responder a um dever	<p><i>“ Tem que haver é boa vontade, e ele merece também sempre nos ajudou (...) ” - E3</i></p> <p><i>“Nunca abandonaríamos os meus sogros, não teria coragem, nunca o faria, mas se o fizesse iria andar falada na freguesia.” – E3</i></p> <p><i>“ (...) pois a minha mãe doou-me a casa para eu tomar conta dela. ” - E4</i></p> <p><i>“ (...) assumo o papel, pois moro ao lado do meu pai.(...) um dia se calhar vou eu precisar da mesma coisa e queria que me fizessem o mesmo.(...) ” - E6</i></p> <p><i>“ (...) o que me faz ajudar é pensar que um dia vou estar na mesma situação.” - E6</i></p>
Relacionados com a intervenção do enfermeiro de reabilitação na comunidade		<p><i>“ (...) a equipa do Centro de saúde (ECCI), os enfermeiros irão fazer ginástica, lá a casa, dar continuidade ao trabalho Iniciado aqui.” - E5</i></p>
Relacionados com apoios na comunidade		<p><i>“ A equipa de apoio domiciliário da freguesia (...) dar numa fase inicial apoio na higiene.” [contratualizar o Serviço de Apoio Domiciliário]. - E4</i></p>

Área temática: Sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC

Sentimentos vivenciados pelo cuidador informal da pessoa com AVC		
Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Esperança		<p><i>“ O que senti (...) uma mistura de sentimentos, mas tenho muita fé e esperança. (pausa) ” - E1</i></p> <p><i>“ (...) podem reverter, recuperar, têm- me dado esperança e acreditar que as coisas vão melhorar” - E1</i></p> <p><i>“ (...) há que ter esperança e acreditar (...) ” - E3</i></p> <p><i>“Fizeram-me acreditar que ainda há esperança.” - E5</i></p>
Satisfação		<p><i>“ O facto de ter alta, foi bom, regressar a casa significa que estava tudo a correr bem (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ (...) muito satisfeito em ela ter alta. (...) ” - E5</i></p> <p><i>“ (...) contente por ele ter alta (...) vai estar contente por ir para casa.” - E6</i></p>
Afeto		<p><i>“Foi um bom pai (pausa) não quero ficar sem ele (...) ” – E1</i></p> <p><i>“Enquanto puder quero ser eu a cuidar da minha mãe, não quero mais ninguém, ela também não ia querer mais ninguém (...) ” – E2</i></p> <p><i>“ (...) foi sempre uma boa esposa e boa mãe.” E5</i></p>
Ansiedade		<p><i>“ Ao mesmo tempo senti-me insegura, nervosa ansiosa, agora vai depender tudo de mim (...) ” - E1</i></p> <p><i>“ (...) é um stress acho que até emagreci.” - E2</i></p> <p><i>“Tive bastante receio, pensei e agora (...) ” - E3</i></p> <p><i>“ Vai mudar muito a minha vida (pausa) ... mais nervosa, preocupada, até tenho dormido mal com medo de não me adaptar a situação” - E3</i></p> <p><i>“ (...) sinto angústia porque o meu pai sentiu os sintomas (...) ” - E6</i></p>
Revolta		<p><i>“ Custou-me aceitar, ao primeiro fiquei revoltada (chorou) ... custou um bocado, era uma pessoa muito autónoma.” - E2</i></p>
Preocupação		<p><i>“ (...) pois tenho medo que aconteça o pior, fico preocupada. (...) ” - E3</i></p> <p><i>“Fiquei muito preocupada, tenho receio de não ser capaz (...) ” - E4</i></p>
Insegurança		<p><i>“ Não sei se me sinto preparada psicologicamente para ser cuidadora (...) ” - E2</i></p> <p><i>“ Fiquei de momento insegura. Mas penso que aquilo que aprendi, vai ajudar bastante a ultrapassar a situação” - E3</i></p>

Área temática: Repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC

Repercussões para o cuidador informal decorrentes do cuidar da pessoa com AVC		
Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
A nível pessoal	Perda da liberdade	<p><i>“A nível pessoal, eu gosto de dar as minhas voltas, vai implicar que eu esteja mais presa, não possa sair tantas vezes (...)” - E1</i></p> <p><i>“Pessoalmente, aquela liberdade que tinha, ia para onde queria, se calhar vai acabar.” - E2</i></p>
	Necessidade de reorganizar o quotidiano	<p><i>“(...) outra dificuldade foi o facto de estar a vir todos os dias para o hospital (...)” - E1</i></p> <p><i>“(...) organizar a minha vida (...) arranjar tempo para conciliar a lida da casa, com as vindas para o hospital” - E2</i></p> <p><i>“Vai implicar bastante, porque tenho que organizar muito bem a minha vida, para ter tempo para lhe prestar todos os cuidados (...)” - E3</i></p> <p><i>“(...) as dificuldades maiores foram em organizar a minha vida, conciliar as tarefas de casa e arranjar tempo para vir ao hospital (...)” - E3</i></p>
	Menos tempo para si	<p><i>“Pessoalmente nunca tive grande tempo para mim, agora vai piorar um pouco, penso eu (...)” - E3</i></p> <p><i>“A minha vida vai piorar, vou ter de lhe prestar mais tempo e vou ter menos tempo para mim e para as minhas coisas (...)” - E4</i></p> <p><i>“(...) A minha vida pessoal vai passar para segundo plano (...)” - E4</i></p> <p><i>“(...) vou dedicar-me de corpo e alma (...)” - E5</i></p> <p><i>“Não vou ter tempo para mim, mas vou tentar conciliar.” - E6</i></p>
A nível familiar	Reorganização do espaço	<p><i>“Os meus sogros agora vêm para minha casa, já adaptamos o quarto e a casa de banho” - E3</i></p>
	Reorganização da dinâmica familiar	<p><i>“Sabe que nós estamos em crise, a pessoa está doente mas nós também estamos (...)” - E3</i></p> <p><i>“Sou casado, tenho filhos pequenos. A minha esposa poderá sentir mais necessidade de apoio nos filhos, mas eu espero o apoio dela e a compreensão (...)” - E6</i></p> <p><i>“Temos que nos organizar de forma, a que quando não for eu a cuidar do meu pai, vai ter que ser um dos meus irmãos a tentar compensar (...)” - E6</i></p>

	Reorganização das atividades de lazer	<i>“ Provavelmente não vamos sair tantas vezes (...) ” - E1</i>
	Sem repercussões	<i>“A nível familiar vai continuar tudo igual (...) ” - E1</i> <i>“ A nível familiar não vai causar transtornos, pois já vivia comigo e com o meu filho.” – E4</i>

Área temática: Benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação para o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC

Benefícios das intervenções do enfermeiro de reabilitação para o processo de transição do cuidador informal da pessoa com AVC		
Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Para o cuidador Informal	Segurança	<p><i>“Foram os ensinamentos que vocês me fizeram, pois senti-me mais segura (...)” - E1</i></p> <p><i>“A intervenção dos enfermeiros é muito preciosa, porque a pessoa sem eles não conseguia fazer nada (...) iria de certeza comprometer a recuperação (...)” - E3</i></p> <p><i>“Fizeram ensinamentos sobre os cuidados de reabilitação, na ginástica, por isso sinto-me mais que preparado.” - E5</i></p> <p><i>“(...) ensinamentos realizados pelos enfermeiros de reabilitação deram resposta as minhas necessidades.” – E6</i></p>
	Motivação	<p><i>“Os enfermeiros fizeram –me ensinamentos (...) vou conseguir, sinto-me com força, com força de vontade.”- E2</i></p>
	Dotar de conhecimentos	<p><i>“(...) se não fossem vocês, eu não sabia nada.” - E1</i></p> <p><i>“Se não fossem o que vocês ensinaram, eu não sabia fazer quase nada (...)” - E1</i></p> <p><i>“(...) informaram de material para auxiliar no andar (...)” - E2</i></p> <p><i>“(...) explicaram-me e ensinaram-me a cuidar da minha mãe.”- E2</i></p> <p><i>“Os enfermeiros ensinaram – me e até treinei a fazer só, para ver as minhas dificuldades (...)” - E3</i></p> <p><i>“Os ensinamentos que enfermeiros de reabilitação fizeram, ajudaram-me a lidar com a situação (...)” - E3</i></p> <p><i>“A intervenção dos enfermeiros foi muito importante, pois ensinaram-me a cuidar da minha mãe, a satisfazer as suas necessidades pessoais (...)” - E4</i></p> <p><i>“As intervenções foram todas importantes (...) nunca substituí-la, incentiva-la a ser sempre ela a fazer as coisas, dar-lhe tempo (...) pois só assim ajudo na sua recuperação.” - E5</i></p> <p><i>“(...) informaram-nos do material, cama articulada, sofá, tripé (...)” - E5</i></p> <p><i>“O enfermeiro de reabilitação fez-nos ensinamentos sobre tudo como preparação no regresso a casa.” – E6</i></p>

		<p><i>“As intervenções que me ajudaram a cuidarem do meu pai, (...) nas condições arquitetônicas do WC, nas barreiras arquitetônicas, nos degraus (...)” - E6</i></p> <p><i>“ (...) uma postura com o meu pai de nunca o substituir.” - E6</i></p>
Para a reabilitação da pessoa com AVC		<p><i>“As intervenções dos enfermeiros foram todas importantes para a recuperação do meu pai.” - E1</i></p> <p><i>“ (...) continue a fazer ginástica como o enfermeiro faz aqui, faz-lhe muito bem (...)” - E1</i></p> <p><i>“ (...) gostava que ele fizesse a ginástica que faz aqui, que o ajudou muito e ele gosta.” - E1</i></p> <p><i>“ (...) faziam ginástica a minha mãe, na cama, depois no levante da cama (...) foram impecáveis.” - E2</i></p> <p><i>“ A intervenção dos enfermeiros foi muito importante, (...) a reabilitá-la (...) ” - E4</i></p> <p><i>“verifico uma melhoria no meu pai, esta melhoria em termos de força muscular em parte deve-se ao trabalho realizado por vocês (...) ” - E6</i></p> <p><i>“ Com a formação que têm, são os profissionais de saúde mais bem preparados, para dotar os familiares e o doente de conhecimentos sobre a reabilitação.” - E6.</i></p>

APÊNDICE C

(Pedido de autorização ao Conselho de Administração)

Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração
do Hospital de Santa Maria Maior, EPE – Barcelos
Engenheiro Lino Mesquita

Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo

António Da Silva Araújo, Enfermeiro com Pós-Licenciatura em Enfermagem de Reabilitação, a exercer funções de Enfermeiro Especialista no Serviço de Medicina do Vosso Hospital, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pretende realizar um estudo investigação subordinado ao tema “ O processo de transição dos cuidadores informais da pessoa com AVC” sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Pereira e da Professora Maria José Fonseca (Coorientadora).

Este estudo tem como objetivo geral, compreender o processo de transição vivenciado pelos cuidadores informais no cuidar da pessoa com AVC. Pretendemos que a recolha de dados seja realizada junto dos cuidadores informais da pessoa com AVC, no Hospital de Santa Maria Maior, EPE – Barcelos, nos Serviços de Medicina (Piso 4) e Cirurgia (Piso 5), através de uma entrevista semi-estruturada (guião em anexo), no período de Setembro de 2012 a Janeiro de 2013.

Assegura-se que só serão incluídos os intervenientes que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição, logo que os solicite.

Remeto em anexo toda a documentação necessária a ser submetida ao Conselho de Administração do projeto de investigação em causa.

Assim, solicito a vossa Excelência autorização para realização do estudo supra-citado.

Atenciosamente

Viana do Castelo, 30 de Julho de 2012

APÊNDICE D

(Termo de consentimento informado)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) -----

-----, Tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito "O processo de transição dos cuidadores informais da pessoa com AVC", realizado por António da Silva Araújo, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, da forma como vou participar no referido estudo e que a minha participação será gravada sendo destruída após a conclusão do mesmo, preservando o anonimato e a confidencialidade. Tomei ainda conhecimento da recolha da morada e contacto telefónico para posterior contacto na pós-alta do meu familiar. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante: _____

O Investigador responsável:

Assinatura:

